Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 153 juni 2016

Tema:
Børn og smerter
- strategier til at hjælpe dit barn

Autisme og hjertebørn:
Erfaringer efterlyses

Ny guide til forældre:
Ret, pligt og muligheder

PLADS TIL FORSKELLIGHED ....

Hjerteforeningens nye hovedvedtægter blev endeligt vedtaget 28. maj af et enigt repræsentantskab, efter et langt og sejt træk i vedtægtsudvalget, hvor personer for både hovedbestyrelsen, de landsdækkende klubber og lokalkomiteerne har været med i processen. Vi i Børneklubben har overfor Hovedbestyrelsen og Hjerteforeningen generelt gjort opmærksom på de nødvendige regionale behov, vi har: Uden regionerne vil Børneklubben have utroligt svært at udføre det nødvendige frivillige lokale arbejde for konstant at bidrage med aktiviteter for vore medlemmer. Vi har derfor indledt forhandlinger om, at Børneklubbens vedtægter skal være lidt anderledes end lokalkomiteernes. Med det for øje at yde den bedste støtte og det stærkeste engagement. Vi vil bruge det kommende godt halve år med tilretninger frem mod generalforsamlingen i marts 2017, så det endelige resultat kan godkendes.

Hjertebarnsportrættet i dette nummer vil jeg anbefale, at I alle bruger et par ekstra minutter på. Vi har jo blandt os rigtig mange familier, som hver dag må leve med andre problemstillinger end hjertesygdom. Læs derfor med, når Connie Pingel beretter om, hvordan det er, når ens hjertebarn får en autismediagnose.

Familiekurset 2016 kan vi i skrivende stund konstatere fuldt hus til. Årets familiekursus afholdes 19.-21. august, og i sidste sekund har Hjerteforeningen via en ansøgning hos Handicappuljerne fået tilsagn om en ekstraordinær bevilling. Derfor har vi fået mulighed for at tilbyde årets Familiekursus gratis til en lang række familier, blandt andet nogle, som ikke før har haft råd til at komme med. Set i lyset af, at man tidligere har været i tvivl om, hvad der var årsagen til en faldende deltagelse de senere år, hvor flere og flere kommuner har beskåret deres tilskud, kan vi nu med sikkerhed konstatere, at prisen for at deltage er afgørende for, om rigtig mange familier kan være med. Super at vi denne gang kan slå dørene op for over 260 personer - ser frem til en lærerig weekend i hjertefamiliernes tegn.

Den nye guide om ret, pligt og muligheder i dialogen med kommunen modtager du sammen med dette nummer. I pjecen kan du læse mere om mange af de udfordringer og problematikker, som kan opstå i hverdagen, når man har et hjertebarn. Der vil også komme en webudgave, som løbende vil blive ajourført, når love, regler og paragrafhenvisninger ændres.

Til sidst vil jeg blot ønsker jer alle en fantastisk sommer. Nyd den gerne gennem deltagelse i et eller flere af vore mange flotte og spændende arrangementer rundt omkring i landet.

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: Julie fotograferet af
Lillian Riber Rasmussen

Næste nummer udkommer 30. september
Deadline 10 .august

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

Børneklubbens hjemmeside
www.hjertebarn.dk

Hjertebarnets redaktion
Ansvarshavende redaktør Michael M. Thiessen
Redaktør: Monica C. Madsen (DJ)
mail@monicacmadsen.dk
Redaktør frivillige bidrag: Mie Westerberg
bladet@hjertebarn.dk

Udgiver
Hjerteforeningens Børneklub
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.

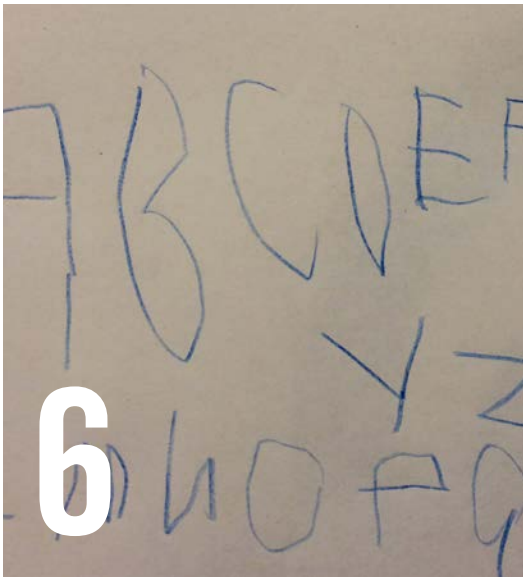


Foto: Tonny Foghmar

TEMA: SMERTER 4
Ny bog om børn og smerter

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 6
Når hjertebarnet får autisme

FORSKNING OG RETTIGHEDER 8
Hjerteunge har høj livskvalitet 8
Farvel til Kristian Emmertsen 8
Ny guide: Ret, pligt og muligheder 9
Rejsen til Holland 9
Folketingsflertal vil forenkle handicaphjælp 10
Diabetes giver hjertebarnsrisiko 11

NYT FRA BØRNEKLUBBEN 12
Vellykket højskole for store og små 12
Søges: Frivillige til Region Midt 12
Børneklubben på Bornholm 13
Nyt fra HEARTTEANS 13
Dansedag 14
Fortælleworkshop for søskende 14
Ny netværksweekend for særligt udfordrede 15
Løb for en hjertesag 15
Nyt sorgforløb for familier, der har mistet 16

NYT FRA REGIONERNE 16

KALENDEREN 19

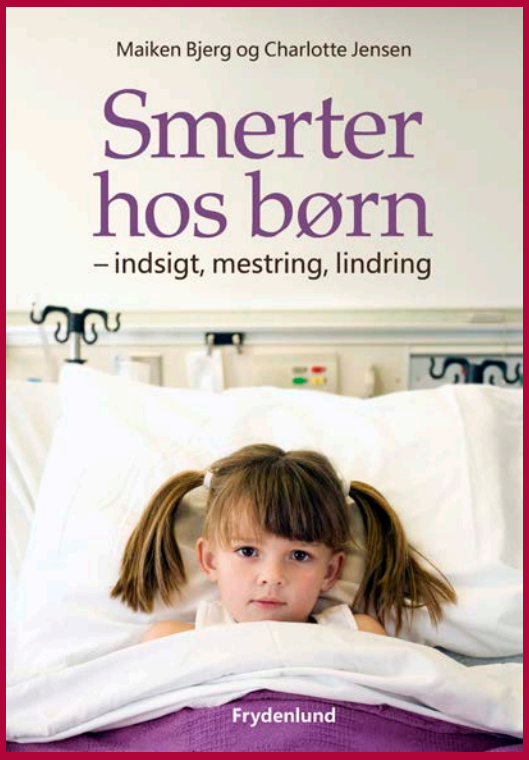
BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN 19

KONTAKT 20

HJÆLP TIL HJERTEBØRN, SOM HAR ONDT:

NY BOG OM BØRN OG SMERTER

Smerter er en del af hverdagen for mange hjertebørn – nogle gange i en grad, hvor det invaliderer og begrænser dem, så de ikke har mulighed for at udvikle sig på lige fod med andre børn. En ny bog, Smerter hos børn – indsigt, mestring, lindring, klæder forældre og fagpersoner på til at hjælpe børn med at tackle smerter og få en bedre livskvalitet.



Af journalist Monica C. Madsen

- Børn, som er ramt af smerter i hverdagen, har ikke det samme overskud som andre børn til at lege, lære og udvikle sig, forklarer psykoterapeut Maiken Bjerg og psykolog Charlotte Jensen.

De har sammen skrevet bogen *Smerter hos børn – indsigt, mestring, lindring,* som for nylig er udkommet på forlaget Frydenlund.

- Når et barn har kroniske smerter, stjæler det opmærksomheden og påvirker barnets evne til at være nærværende, til at koncentrere sig og til at fokusere. Samtidig betyder en hverdag med smerter og sygdom også tit, at barnet har meget fravær og større risiko for at komme til at trives dårligt i skolen, siger forfatterne.

Forstå børns smerte bedre

Bogen er skrevet til forældre og fagfolk, der er tæt på syge børn med daglige smerter – både på hospitalet, i skolen, i institutionen og i barnets hverdag derhjemme.

- Med bogen vil vi gerne give forældre og professionelle viden om, hvordan de bedst kan hjælpe barnet, så barnet bliver bedre til at tackle smerterne, og hvordan de – som de voksne omkring barnet – kan håndtere situationer, hvor de føler sig magtesløse eller har svært ved at håndtere rollen som dem, der påfører barnet smerte. F.eks. når de skal give barnet indsprøjtninger.

Formålet med bogen er også at styrke forældre og fagfolks evne til at anerkende børnenes smerter:

- Mange børn oplever, at omverdenen ikke altid anerkender eller forstår deres smerter, f.eks. fordi der ikke er nogen åbenlys kilde til smerterne. Men når et barn siger, at det har ondt, så har det ondt! Det er den simple læresætning, som bør være udgangspunktet for alle, der er tæt på børn med smerter: At barnets oplevelse altid skal tages alvorligt og sætte dagsordenen. Derfor har barnet krav på, at de voksne forsøger at finde årsagen til smerterne, og til at få hjælp til at kunne håndtere og lindre smerterne, understreger Majken Bjerg og Charlotte Jensen.

Ubehandlede smerter spænder ben for barnet trivsel

Får et barn ikke hjælp til at håndtere smerterne, kan det på flere måder spænde ben for barnets udvikling og trivsel.

På kort sigt kan smerterne blive værre: Moderne smertebehandling viser, at ubehandlet smerte kan forværre smerten nu og her, og samtidig betyde, at man reagerer stærkere på smerte senere i livet. Drenge, der ved fødslen er omskåret uden bedøvelse, reagerer f.eks. kraftigere, når de 6 måneder gamle bliver vaccineret.

- På lang sigt kan smerterne som sagt også spænde ben for barnets udvikling og trivsel, og selvom barnet måske er vel udredt rent medicinsk, kan det være nødvendigt at lave en ny vurdering af barnet med fokus på barnets oplevelse af smerte, og måske søge hjælp til at mestre og lindre smerterne hos børnepsykologen, forklarer forfatterne:

- Generelt spiller kroppen en vigtig rolle i alle børns forståelse af sig selv og af deres omverdenen, for det er gennem kroppen, de sanser verden og gør sig erfaringer.

Kan de hvile i sig selv og være tilstede i deres krop, har de derfor det bedste udgangspunkt for at udvikle sig. Både når det gælder trivsel, udfoldelse, indlæring og evnen til at skabe sociale kontakter og håndtere livets udfordringer.

Omvendt – er sygdom og smerte en del af hverdagen, vokser barnet op under andre vilkår og med andre udfordringer end sunde og raske børn, og nogle børn vil opleve, at det påvirker deres livskvalitet negativt.

- Smerte påvirker vores overskud til at være

nærværende, fokuserede og koncentrerede. Derfor kan smerter, der ikke er ordentligt lindret – f.eks. i forbindelse med/efter operationer og indgreb – slå en negativ grundtone an i barnet, som påvirker barnets selvfølelse, tryghed og overskud til at lege og lære. Ligesom det for forældre og fagpersoner omkring barnet kan være følelsesmæssigt hårdt at opleve sorg, afmagt eller skyldfølelse, fordi man er vidne til barnets smerter uden at kunne hjælpe det, forklarer forfatterne.

Konkrete strategier til at håndtere smerten

Indledningsvis gennemgår bogen de forskellige typer af smerter, børns oplevelse og forståelse af dem, samt de konsekvenser smerterne kan have for barn og forældre.
Bogen sætter også fokus på:

- Konkrete redskaber, man kan bruge til at bestemme hvilken type smerte, barnet har.
- Hvordan barnets nervesystem påvirkes af smerterne.
- Hvordan barnet håndterer følelserne forbundet med smerterne, og hvordan barnet kommunikerer om smerten med de voksne omsorgspersoner.
- De smertefulde og måske traumatiske oplevelser, børn kan opleve i forbindelse med de forskellige procedurer i behandlingen.
- Konkrete redskaber, der kan hjælpe barnet med at mestre smerte og angst, og forældrene med at håndtere den svære rolle som skurkene, der påfører barnet smerte.
- Hvordan omgivelserne kan påvirke barnets oplevelse af smerte og relationen til forældrene, og hvordan forældrene følelsesmæssigt kan håndtere barnets smerte.
- Hvilke konsekvenser, smerterne kan få for barnets hverdag – blandt andet i forhold til, hvordan barnets og forældrenes prioriteringer kan påvirke barnets livskvalitet og selvstændiggørelse.
- Hvordan det smerteramte barns situation kan påvirke resten af familien.
- Konkrete øvelser og redskaber, der kan lindre barnets smerter.
- Strategier til professionelle om, hvordan man møder børn med smerter.
- Ikkemedicinske muligheder for at behandle smerte: Kognitv terapi, Somatic Experience, hypnoterapi, visualisering, musikterapi, fysioterapi, akupunktur, familieterapi mm.

HVORFOR ER DER SKREVET SÅ LIDT OM BØRNS SMERTER?

Alene i Danmark er 60.000 danske børn hvert år indlagt på hospitalet, og en stor del af dem oplever smerter i forbindelse med kronisk sygdom. Alligevel er børns smerter først de senere år blevet et emne, læger og psykologer på internationalt plan interesserer sig for. Og *Smerter hos børn – indsigt, mestring, lindring*, er den første danske bog, der handler om børns smerter, så vidt forfatterne Majken Bjerg og Charlotte Jensen ved.

Af journalist Monica C. Madsen

At der ikke tidligere har været fokus på børn, er der flere grunde til, forklarer Majken Bjerg og Charlotte Jensen:

- Det er svært at vurdere, om især et lille barn har ondt, og hvor ondt barnet har, for børn kan græde af mange grunde. Indtil 1980´erne var mange læger desuden overbevist om, at børn ikke følte smerte i samme grad som voksne, og at spædbørn nærmest var ude af stand til at føle smerte, hvorfor man opererede dem uden tilstrækkelig smertelindring: Man mente, at evnen til at føle smerte sad i hjernebarken, som først udvikles i løbet af barnets første to år.

I dag ved eksperterne, at børn er mere følsomme overfor smerte end voksne, og at spædbørns hjerne og nervesystem allerede i uge 24 er så udviklet, at de har en bevidst smerteoplevelse. Samtidig er man også bevidst om, at små børn samt hjerneskadede og udviklingsforstyrrede børn ofte mangler ord og evne til at sætte ord på smerten. Men selv om vi heldigvis nu har en langt bedre forståelse for børns oplevelse af smerte, og hvordan vi kan smertelindre dem, må mange børn stadig leve med kroniske smerter, som de ikke får den nødvendige hjælp til. Blandt andet fordi de voksne omkring dem mangler strategier og redskaber til at hjælpe dem.

- Vores mål med bogen er derfor at hjælpe forældre og fagpersoner med at håndtere børns smerter, så smerterne begrænser børnene mindst muligt, og børnene får en bedre trivsel og de bedst mulige betingelser for at udvikle sig, lære og skabe gode sociale relationer, siger Majken Bjerg og Charlotte Jensen.

NÅR HJERTEBARNET FÅR AUTISME

Erfaringer efterlyses: Hvordan giver man sit hjertebarn det bedste liv, når det får en autismediagnose?

Foto: Jens Rosenfeldt

Af hjertebarnsmor Connie Pingel

Hvordan reagerer man, når man får at vide, at man venter et hjertebarn?
Jeg gik i chok og brugte meget lang tid på at komme mig over det.
Hvordan reagerer man så, når man efter 5 år med et hjertebarn får at vide, at guldklumpen nu også er autist?
Jeg troede ærligt talt, at vi – efter 7 måneders helvede med indlæggelse på børnehjerteafdelingen og intensiv – var ovre det værste, og nu skulle til at begynde at leve livet igen.
Men jeg blev klogere.

Min søn Rasmus blev for 5 år siden født med massive hjerteproblemer. Han blev opereret flere gange og måtte igennem fire forløb på intensiv, før han besluttede sig for at leve.

Da Rasmus blev udskrevet, fik han det bedre og begyndte at tage på. Og efter 2 år på medicin, blev han medicinfri. Han fik dog lungebetændelser hver vinter og var nærmest konstant på antibiotika i de kolde måneder. Men bortset fra det, så gik det faktisk ganske godt.

At han var bagud på alle fronter, var der ret beset ikke så meget at sige til, da han jo havde været indlagt så længe – heraf 4 måneder på intensiv i respirator.
Han havde et veludviklet pludresprog som 1 årig, men der kom ikke mange reelle ord fra hans mund. Og han cirkulerede om sin egen akse i alle sammenhænge. Når han sad på gulvet, drejede han om sig selv ved at skubbe benene rundt. Når vi var til babysvømning, svømmede han rundt og rundt i en badering. Når han hørte musik, hvilket han elskede, så roterede hovedet.
Vi så det som en kuriositet – ligesom hans spjættende bevægelser, der viste, at han var ivrig eller glad. Og vores fysioterapeut bekræftede os i dette: Der var ikke umiddelbart noget at bekymre sig om, for det hele kunne tilskrives hans lange og svære forløb.
Pædagogerne pegede på nogle problemer, da Rasmus startede i vuggestue. Rasmus kunne ikke gå, så han kunne ikke deltage på lige fod med de andre børn, men han interesserede sig heller ikke for legene – han var to år gammel, og pædagogerne mente, at han havde problemer med det sociale. Igen blev det tilskrevet hans lange forløb, for han havde jo ikke fået de samme input og den samme stimulering, som de andre børn havde fået.

Vi var bekymrede, men stadig sikre på, at alt var fint, det var blot et spørgsmål om tid.
Indtil Rasmus startede i børnehave kort efter sin 3 års fødselsdag. DA blev det klart for alle, at der var andet og mere i vejen. For Rasmus trivedes slet ikke.
Han blev plantet foran et ur, hvor han så blev stående i timer og fortalte, hvad klokken var. Eller han fik et stykke papir og en blyant, og så sad han i timevis og tegnede helt alene.
Vi følte os hjælpeløse: Der blev sat ekstra ressourcer på Rasmus, men de blev ofte brugt på at dække sygemeldinger i børnehavens pressede hverdag. Så det blev klart, at noget måtte gøres. Vi blev derfor introduceret til en specialbørnehave, og ideen blev solgt til os på bedste vis.

3 1/2 år gammel startede Rasmus i sin skønne specialbørnehave, og nærmest fra dag 1 skete der store fremskridt: Pludselig legede han med andre børn – noget, han aldrig gjorde i sin første børnehave. Hans sprog eksploderede. Motorisk blev han bedre – han havde stadig udfordringer, men det gik klart bedre.
På Hillerød Sygehus ville lægerne gerne lave en CT scanning af hans hjerne for at finde ud af, om hans motoriske udfordringer og autistiske træk kunne skyldes en hjerneskade. Jeg var sikker på, at det ikke var tilfældet, og forventede, at vi bagefter skulle på børnepsyk for at få ham udredt.

Men jeg måtte godt nok sluge en meget stor kamel, da lægen ringede og fortalte, at der var en 2 centimeter lang skade i frontallappen. Frontallappen, som er den del af hjernen, der styrer adfærd, indlæring, sociale kompetencer og konsekvens. Lige bortset fra indlæring, så var det præcist de områder, hvor Rasmus havde problemer. Og i foråret 2015 fik han så dommen: Infantil autisme.

Hjerteproblematikken var det værste, der kunne overgå mit barn, troede jeg.
Men jeg står nu tilbage med en frustration over, ikke at kunne gennemskue Rasmus' fremtid og liv. Og med en enorm sorg over, at han skal leve sit liv som en dreng, der bare er anderledes. Og jeg er ganske skræmt ved tanken om, at det ikke er noget, man kan tage en pille mod. Det er for livet, det kan ikke fjernes.

Rasmus er i dag en skøn dreng på 5 år. Hans autisme kommer blandt andet til udtryk som manarismer – han spjætter med arme og ben, han har mange pudsige bevægelser, han tæller til 100 på dansk, engelsk og nu også så småt på spansk, han kan alfabetet på dansk og engelsk, han kan stave små lydrette ord, han kan alle bilmærker, og så kan han lide skeletter og klokken.
Men det er så også det, han taler om hele dagen lang.
Og når ikke han taler, så laver han lyde. Irriterende lyde for to stressramte forældre, der bare ikke magter mere. Og for en storebror, der betaler en enorm pris for, at have en bror med udfordringer.
Han har nu desuden fået endnu en kasket på. Spastisk lammelse i det ene ben. Det er småting, ikke noget der betyder noget som sådan. Men jeg kan ikke lade være med at frygte, at diagnoserne bliver ved med at vælte ind over Rasmus og os. Hvor meget kan man egentlig klare???

At få et barn med hjertefejl, der endte med et så langt og intensivt forløb, har givet både min mand og mig posttraumatisk stress. Min mand tåler ikke larm. Jeg har svært ved at koncentrere mig, og min korttidshukommelse er som en si. Jeg har også problemer med støj – helt instinktivt bliver jeg meget stresset af støj, uden jeg selv kan kontrollere det. For ikke-stress ramte vil støjen, som Rasmus laver, nok ikke virke så voldsom, men for mig rammer lydene lige ind i solar plexus. Jeg bliver simpelthen så stresset, at jeg ikke kan være i mig selv. Når han fx står og taler med sin iPad og laver beep-lyde, eller iPad'en laver beep-lyde, bliver de bare højere og højere i mit hoved, for til sidst nærmest at eksplodere. Derfor er kombinationen af vores stress og larmen omkring Rasmus en rigtig dårlig cocktail. Og vi kan ikke rigtig komme ud af den. Men vi har gudskelov fået tildelt aflastning, så vi har nogle åndehuller, hvor vi kan komme lidt væk fra larmen og give storebror kvalitetstid med sine forældre.

Da Rasmus fik sin infantil autisme-diagnose, skrev jeg om det i Børneklubbens facebookgruppe. Og jeg blev noget overrasket over, hvor mange forældre til hjertebørn der meldte tilbage med lignende historier om andre hjertebørn, der også har fået autisme som tillægsdiagnose. Den risiko var jeg ikke blevet informeret om: Vi vidste, at hjertebørn kunne få hjerneskader, men autismediagnosen havde vi godt nok ikke lige set komme.

Via Rasmus' fantastiske børnehave har jeg også fået kontakt til forældre til autistiske børn, som har været rigtig søde til at dele ud af deres erfaringer. Og jeg er blevet introduceret til en facebookgruppe, hvor man som forældre kan finde støtte og svar på mangt og meget: "Autisme forum til forældre som har børn med autisme". Det kan være ganske voldsom læsning indimellem, men der er bestemt også gode historier, og der er altid et godt råd, hvis man har et problem med sit autistiske barn.
En anden god gruppe, som er fuld af ideer til, hvordan man kan strukturere sin hverdag med et autistisk barn, er "Autisme-konkret vidensdeling - fx fotos af tavler, opgaver og det, der virker".

Jeg er nu der, hvor jeg ved, at Rasmus nok skal få et okay liv. Han vil møde modstand – det gør han allerede – men han fanger ikke andre børns mobning endnu. En dag vil han forstå, at han er anderledes, og jeg ved endnu ikke, hvordan jeg skal tackle det. Men i det rette miljø vil han kunne udvikle sig og måske få en uddannelse. Måske endda et nogetnær-almindeligt liv. Håbet er lysegrønt.

Har du også et hjertebarn med autisme, og har du erfaringer med, hvordan man kan give sit barn gode rammer og muligheder, fx i forhold til skole og uddannelse, så må du meget gerne dele dine erfaringer med Rasmus' mor, Connie Pingel, på connie@pingel.com.

HJERTEUNGE HAR LIGESÅ GOD LIVSKVALITET SOM RASKE UNGE

Et nyt dansk forskningsprojekt fra Rigshospitalet viser, at unge og unge voksne med medfødt hjertesygdom oplever, at de stort set har samme livskvalitet som deres raske jævnaldrende: Hvor hjerteunge tidligere oplevede, at de havde en lavere livskvalitet, er kurven nu vendt takket været bedre behandlingsmuligheder.

Af journalist Monica C Madsen

Det er en glædelig nyhed, siger forskningsprojektets leder Morten Schrøder, der i dag arbejder på børneafdelingen på Hvidovre Hospital:

- Tidligere undersøgelser har vist det modsatte, men i takt med at vi er blevet bedre og bedre til at behandle hjertefejl, har de unge med medfødt hjertefejl fået en livskvalitet, som nu stort set er fuldt på højde med andre unges.

1700 hjerteunge undersøgt

Morten Schrøder og de øvrige forskere har sammenlignet en lang række undersøgelser af livskvaliteten hos i alt 1700 patienter på 13-30 år med medfødt hjertefejl.

- Situationen i dag er sådan, at flere og flere børn med medfødt hjertefejl overlever. Derfor har vi fået en ny type patienter, som der bliver flere og flere af - de unge og voksne, som overlever med medfødt hjertesygdom, er en gruppe i stigning: 1 % af alle børn fødes med hjertemisdannelse, og ud af dem overlever 9 ud af 10 til ungdoms- og voksenlivet. Rent hjerteteknisk er der allerede forsket en del i, hvordan det går dem, men vi vil gerne se på det, der måske betyder mest for de fleste patienter, nemlig hvilken livskvalitet, de får, når de vokser op, forklarer Morten Schrøder.

Kurven er vendt

Tidligere har undersøgelser vist, at unge og unge voksne med medfødt hjertefejl oplever, at de har en dårligere livskvalitet end deres jævnaldrende, men det nye forskningsprojekt viser nu for første gang, at unge med hjertefejl generelt oplever, at de har lige så høj en livskvalitet som deres raske venner, selvom de måske har fysiske begrænsninger og f.eks. ikke kan løbe så stærkt til gymnastik.

Det gælder også de patienter, der er meget syge: I forskningsprojektet er patienterne blevet delt op i 3 gruppe - de let syge, de middel syge og de svært syge, og også de svært syge oplever, at de stort set har samme livskvalitet som alle andre. Det er en markant forbedring i forhold til tidligere, hvor især de svært syge oplevede at de havde en markant dårligere livskvalitet.

Bedre genoptræningsprogrammer efterlyses

Dog oplever de unge med alvorlig hjertesygdom, at de har en lidt dårligere fysisk livskvalitet end andre, selvom de er på højde med alle andre i forhold til den mentale og sociale livskvalitet.

- Det tolker vi læger som et udtryk for, at behandlingen af patienter med medfødt hjertefejl i dag er blevet så god, at patienterne oplever, at deres livskvalitet er ligeså god som deres raske venners, trods de måske har fysiske begrænsninger og ikke kan løbe så stærkt til gymnastik. Selvom det går rigtig godt, er det dog vigtigt at være opmærksom på at støtte op om hjertebørn og hjerteunge, som er fysisk begrænsede, så også deres fysiske livskvalitet styrkes, pointerer Morten Schrøder:
- F.eks. med bedre genoptræningsprogrammer, og med støttetilbud som er skræddersyet ud fra det enkelte barns behov og præmisser, og ved at tænke i en helhedsorienteret multistøtte, som kommer hele vejen rundt om barnets og de voksne hjertepatienters behov i forhold til at kunne leve et liv på højde med andre. En vigtig dimension i en helhedsorienteret støtte er også, at man som forældre kommunikerer med læger og sygeplejersker om at sikre en god overgang fra børne- til voksenafdelingen, når den unge fylder 18 år, siger han.

Farvel til Kristian Emmertsen:
KAPTAJNEN GÅR FRA BORDE

Foto: Tonny Foghmar

Af overlæge Keld Sørensen

Tusinder af hjertebarnsfamilier og GUCH'ere har gennem årene været i kontakt med Kristian Emmertsen, som nu er gået på pension efter godt 30 år som overlæge ved hjerteafdelingen i Skejby efter en karriere langt ud over det sædvanlige. Et kæmpetab for børn og voksne med medfødt hjertesygdom, for afdelingen og for kommende hjertelæger. Alvidende og hårdtarbejdende har Kristian gennem årene ikke alene opbygget en moderne børne/GUCH-hjerteafdeling, han grundlagde også som visionær leder for snart 20 år siden, hvad der i mange år blev vurderet som Danmarks bedste. Kristian har set flere børn/GUCH'ere OG foretaget flere kateterundersøgelser og behandlinger end nogen anden læge i Danmark. Ingen har til dato haft større erfaring end ham – han er et "rundt" fyrtårn for os alle. Til patienternes bedste har han altid stædigt introduceret de nyeste behandlingsteknikker. Altid præcis og direkte i sin kommunikation. Intet er blevet pakket ind, og man har trygt kunnet stole på hans ord – både de mange gode og de – heldigvis sjældne – triste, informationer som nødvendigvis skal deles med patienter og familier. Et flot eftermæle. Dog trist for Kristian personligt og for mange omkring ham, at hans afgang faldt sammen med, at Skejby mister kirurgien og kateterbehandlingerne. Havde Kristian stadig været ved roret, havde meget nok set anderledes ud i dag.

RET, PLIGT OG MULIGHEDER
– guide til forældre med hjertebørn

Med dette nummer af Hjertebarnet medsender vi gratis til alle medlemmer af Børneklubben den nye guide til hjertebarnsfamilier: "Ret, pligt og muligheder – guide til forældre med hjertebørn". Guiden er skrevet af Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen.

Af 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 imidlertid, 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, rettigheder og klagemuligheder.
- Information om, hvad forvaltningen forventer af forældrene.
- Gode råd om, hvordan man får et godt samarbejde med kommunen.

Kom til workshop i din region

Publikationen findes også elektronisk på www.hjertebarn.dk og www.hjerteforeningen.dk. Flere trykte eksemplarer kan bestilles gratis i Hjerteforeningens webshop.

I efteråret rejser Hjerteforeningens socialrådgiver desuden rundt i hele landet for at følge op på publikationen med workshops, hvor alle interesserede familier kan få mere at vide og få talt om deres situation.

Du er velkommen til at deltage i workshoppen, hvis du har brug for at kende mere til din families rettigheder og gerne vil i dialog med andre hjertebarnsforældre om, hvordan man får et positivt og konstruktivt samarbejde med kommunen.

Region Nord, tirsdag 30. august kl. 16.30-19.30 i Huset, Hasserisgade 10, Aalborg.
Region Hovedstaden, lørdag 10. september kl. 11-13 i Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 3. sal, København.
Region Syd, lørdag 12. november i Kolding.
Region Sjælland har flyttet workshoppen fra 4. juni til senere på året, dato kommer senere.
Region Midt, dato pt. ikke planlagt.
Hold øje med din regions aktivitetskalender for nærmere information om sted og tidspunkt.
Du kan tilmelde dig hos din regionsformænd eller hos Lene Elise Nielsen på lenielsen@hjerteforeningen.dk. Du er også velkommen til at kontakte Lene, hvis du vil vide mere.

REJSEN TIL HOLLAND

Jeg er faldet over det her lille digt af Emily Pel Kingsley, som på en fin måde sætter ord på det at være forældre til et handicappet barn: Det kan være utrolig svært for pårørende, venner og bekendte at forstå hvad det indebærer at få og have et handicappet barn, samt at forstå sorgen, som vil vende tilbage gang på gang. At vise dem hendes digt kan måske give dem en bedre fornemmelse af, hvad det er, man som forælder skal håndtere.

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

VELKOMMEN TIL HOLLAND

At vente et barn er som at planlægge en drømmerejse til – Italien
Du køber en masse rejsehåndbøger og lægger eventyrlige planer. Colosseum, Michelangelos David, gondolerne i Venedig. Du lærer dig nyttige vendinger på italiensk. Alt er meget spændende.
Efter måneders spændt forventning kommer endelig dagen. Du pakker dine kufferter og tager af sted. Flere timer efter lander maskinen.
Stewardessen kommer ind og siger: "Velkommen til Holland". "Holland?!" råber du. "Hvad mener du med Holland? Jeg har bestilt en rejse til Italien! Jeg skulle være i Italien! Hele mit liv har jeg drømt om at komme til Italien!".
Men der er lavet om på fartplanen. Maskinen er landet i Holland, og der må du blive.
Det er vigtigt, at de ikke har ført dig til et rædsomt, fælt, snusket sted, fuld af pest, sult og sygdom. Det er bare et sted, som er anderledes. Så nu må du ud og købe nye rejsehåndbøger. Og du må lære et helt nyt sprog. Og du møder en helt ny type mennesker, du ellers ikke ville have mødt.
Det er som sagt et sted, der bare er anderledes. Tempoet er langsommere end i Italien; der er ikke så pragtfuldt. Men når du har været der et stykke tid og har fået vejret, ser du dig omkring ... og opdager efterhånden, at der er vindmøller i Holland ... og Holland har tulipaner. Holland har endda Rembrandt!
Men alle, du kender, har travlt med at rejse til Italien ... og de er så optaget af, hvor vidunderligt de har det der. Og resten af dine dage vil du sige: "Ja, det var også der, jeg skulle have været; det var det, jeg havde planlagt!".
Og smerten ved det vil aldrig, aldrig, aldrig nogensinde fortage sig, for tabet af den drøm er et tab af stor betydning for dig.
Men ... hvis du bruger dit liv på at sørge over den kendsgerning, at du ikke kom til Italien, bliver du aldrig fri til at værdsætte og nyde det helt specielle, det virkeligt vidunderlige ved ... Holland.

Flertal i folketinget:

Hjælp til handicappede børn skal forenkles

Hjælp til børn med handicap skal forenkles, mener et flertal i Folketinget. Derfor har de nu pålagt regeringen at fremsætte et lovforslag, som sikrer, at hjælpen til barnet dækker familiens og barnets samlede behov, og at hjælpen er sammenhængende, overskuelig, fleksibel og koordineret, selvom den bliver givet ud fra forskellige love og bestemmelser. Lovforslaget skal være klar inden udgangen af 2016.

Af journalist Monica C. Madsen

Bag forslaget står et bredt flertal udenom regeringen, der tæller både Enhedslisten, Socialdemokratiet, Dansk Folkeparti, SF og Alternativet.

Farvel til kludetæppe-hjælp

- At have et barn med handicap er i sig selv indgribende i en families dagligdag. En af de største belastninger for mange familier er imidlertid, at de befinder sig i en stadig kamp med kommunen. Det skyldes bl.a. at den daglige hjælp bevilges efter et stort antal forskellige regler, hvorfor en del af hjælpen løbende er under behandling eller revurdering og dermed usikker. Samtidig får familierne ofte en hjælp, der er sammensat af flere forskellige uafhængige parter, så den samlede hjælp bliver et uoverskueligt kludetæppe. Det modvirker sammenhæng og fleksibilitet i familiernes hverdag, pointerer partierne bag initiativet, og kommer med eksempler på, hvordan det spænder ben for både barn og forældre:

Er der f.eks. børnefødselsdag hos en kammerat, kan barnet måske ikke komme med, fordi hjælpen i dagtimerne er bevilget af skolen og derfor er betinget af, at barnet opholder sig på skolen og bliver der, mens de andre i klassen tager til fødselsdag.

Er barnet syg og fraværende fra skole, er det derfor heller ikke automatisk muligt at få hjælp til pasning i hjemmet, og forældrene må tage fri fra arbejde i hele sygeperioden, mens hjælperen sidder inaktiv på skolen.

Formålet med forslaget er derfor at sikre forældre med handicappede børn samme fleksibilitet i planlægningen af deres dagligdag, som andre familier har, konkret ved at familierne fremover er dækket af een samlet bevilling, som giver familien mulighed for frit at bruge hjælpen, ud fra hvad der er mest hensigtsmæssigt i forhold til deres dagligdag.

I dag skal forældre agere sagsbehandlere

- Hvis det nu lykkes at få forenklet lovgivningen, vil mange hjertebarnsforældre helt sikkert få stor glæde af det, siger Hjerteforeningens socialrådgiver, Lene Elise Nielsen.

En del hjertebørn har f.eks. forskellige behov for støtte derhjemme, i børnehaven og på skolen, og den støtte skal forældrene i dag søge om i forskellige forvaltninger på kommunen og ud fra forskellige lovgivninger. I praksis betyder det, at forældrene faktisk skal fungere som koordinerende sagsbehandlere for deres eget barn: Nogle gange skal forældrene f.eks. både indkalde og faciliteter møder med forskellige sagsbehandlere, ellers kan de ikke få bevilget den samlede støtte. På samme måde skal de også selv have fokus på, at sagsbehandlingstiderne overholdes. Opgaver, som en professionel sagsbehandler burde holde styr på, siger Hjerteforeningens socialrådgiver og understreger, at det alt i alt kræver en masse ressourcer af forældrene, som de burde have brugt på at sikre barnet og den samlede families trivsel.

Nogle familier bliver også kastebolde mellem kommunens forskellige forvaltninger, fordi ingen vil tage ansvar for at bevilge familien den støtte, de har brug for: Hvis en familie f.eks. søger om noget i socialforvaltningen, der lovgivningsmæssigt hører under skoleforvaltningen, har nogle familier oplevet, at socialforvaltningen giver dem et afslag, uden at sende ansøgningen videre til skoleforvaltningen, selvom socialforvaltningen er forpligtet til det i følge loven*.

- Den slags kasteboldssituationer kan også stoppes, hvis hjælpen forenkles på den måde, folketings-forslaget lægger op til, siger Lene Elise Nielsen.

En meget langsom vals?

- Spørgsmålet er imidlertid, hvor lang tid, der kommer til at gå, før forældrene kommer til at mærke en konkret forandring til det bedre i hverdagen, tilføjer hjertebarnsmor Bianca Lass fra Børneklubben.

Hun har fulgt den politiske udvikling på handicapområdet tæt, siden hun blev mor til et handicappet hjertebarn for 16 år siden, og det har været en langsom vals præget af et lille, langsomt skridt frem og straks derefter et halvt tilbage:

- Det er meget glædeligt, at så bredt et flertal udenom regeringen nu pålægger regeringen at forholde sig aktivt til den svære situation mange familier med handicappede børn står i, fordi de ikke får den hjælp, de er berettiget til. Men mange politikere har jo gennem årene diskuteret problemerne omkring familier med handicappede børn, og udviklingen har hele vejen igennem været præget af langtruk-

ne forhandlinger. Samtidig med at flere og flere forældre må sygemelde sig, fordi presset bliver for stort, de raske søskende bliver skyggebørn, og både det handicappede barn og resten af familien mistrives. Det er i den grad en kamp, der trækker tænder ud for alle familiemedlemmer. Derfor er det svært at gennemskue, om der nu virkelig kommer et bæredygtigt lovforslag, der reelt hjælper familierne, eller om regeringen ender med blot at nedsætte endnu et udvalg, som over de næste år skal arbejde videre med at formulere et udkast. Vores nuværende socialminister virker generelt ikke særlig lydhør overfor de problemer, som handicappede slås med i forhold til at få den støtte, de er berettiget til.

Tovholder øverst på ønskesedlen

Øverst på Bianca Lass› ønskeseddel står en professionel tovholder:

- Vi forældre med et handicappet barn har simpelthen brug for en sagsbehandler, der er tovholder for os i det kommunale system: På samme måde som man i hospitalssektoren taler om, at patienter med komplekse sygdomme skal have en læge, der koordinerer deres behandling. For systemerne i social og sundhedssektoren er i dag blevet så specialiserede og opdelte, at du som borger ikke er sikker på, at den ene hånd ved hvad den anden gør. Og som konsekvens skal du som forældre til et handicappet barn nærmest selv uddanne dig som jurist, hvis du vil være sikker på, at du får den støtte, du er berettiget til, siger hun.

I de 16 år, hvor hun har været i nærkontakt med støttesystemet, er det absolut ikke blevet nemmere at få den støtte, man som handicappet familie er berettiget til, understreger hun:

- Velfærdsstaten er jo under pres i de her år, og kommunerne har været gennem den ene spareøvelse efter den anden, hvor de på alle mulige måder forsøger at skære ned på deres udgifter. Flere kommuner har f.eks. givet afslag på klokkeklare sager, hvor der ikke er tvivl om, at det handicappede barn er berettiget til den støtte, forældrene har søgt om. Det kan vi som forældre ikke opfatte på andre måder end at de kommuner bevidst spekulerer i, at forældre til handicappede børn i forvejen er så pressede, at de nok ikke magter at anke afgørelsen. Og selvom forældrene har overskud til at anke afgørelsen og ender med at få medhold, så sparer kommunen alligevel udgiften til den støtte, der er søgt om, i de mange måneder, ankesagen tit kører. Måske bliver det først bedre for den næste generation, tænker jeg nogle gange.

** Jf. forvaltningslovens § 7 har kommunen pligt til at vejlede borgerne i kommunen om deres muligheder for bl.a. at modtage hjælp efter serviceloven:"§ 7. En forvaltningsmyndighed skal i fornødent omfang yde vejledning og bistand til personer, der retter henvendelse om spørgsmål inden for myndighedens sagsområde.*
Stk. 2. Modtager en forvaltningsmyndighed en skriftlig henvendelse, som ikke vedrører dens sagsområde, videresendes henvendelsen så vidt muligt til rette myndighed."

Diabetes giver større risiko for at få børn med hjertefejl

Kvinder, som har diabetes, inden de bliver gravide, har 4 gange så stor risiko for at føde et barn med hjertefejl som andre kvinder. Det viser ny forskning fra Statens Serum Institut.

Af journalist Monica C. Madsen

Både kvinder med diabetes 1 og 2 har fire gange så stor risiko for at få et hjertebarn, og blandt de kvinder, der desuden har haft akutte diabetes-komplikationer under graviditeten, har otte gange så mange født børn med hjertefejl.

Risikoen ser ud til at være ret ensartet, uafhængig af den type diabetesmedicin, kvinderne har taget, samt deres alder under graviditeten, ligesom risikoen har været ret uforandret gennem de 35 år, som undersøgelsen har fokus på.

Svangerskabsdiabetes – dvs. diabetes opstået i 4-9 måned – ser imidlertid kun ud til at øge risikoen en smule.

Det er hovedkonklusionen i et nyt forskningsprojekt, hvor data fra samtlige 2 millioner nyfødte i Danmark i 1977-2011 uden kromosomfejl og syndromer er blevet undersøgt. Bag projektet står Statens Serum Institut i Danmark i samarbejde med forskere fra Universitet i Bergen, Haukeland Universitetssygehus i Bergen og det amerikanske Stanford University.

Pas på høje glukosetal tidligt i graviditeten

I 3 ud af 4 tilfælde hvor børn af diabetikere er født med hjertefejl, skyldes hjertefejlen moderens diabetessygdom, har forskerne bag undersøgelsen beregnet sig frem til, og selvom man op gennem årene er blevet langt mere bevidst om at guide diabetikere gennem graviditeten, så risikoen for fosteret minimeres, har det ikke resulteret i, at færre børn er blevet født med hjertefejl.

Det tyder ifølge forskerne på, at det er de forhøjede glukoseværdier meget tidligt i graviditeten, der spiller ind, når fosteret udvikler hjertefejl: Forskerne har ikke data på, hvordan de gravides glukosetal var tidligt i graviditeten, men de gravide, der fik akutte diabetesproblemer i løbet af graviditeten, fordi deres diabetes var svær at regulere, fødte som sagt børn med hjertefejl otte gange så ofte som raske gravide.

Forskerne har desuden en teori om, at diabetes med høje glukosetal tidligt i graviditeten især kan spille ind på udviklingen af hjertefejl i hjertets udløbsdel.

Endelig viser deres beregninger også, at det især er hjertet, der er i risiko for misdannelse, når kvinder med diabetes bliver gravide, mens fosterets andre organer ikke i samme omfang skades.

Kilde: ssi.dk

SVED PÅ PANDEN OG SMIL PÅ LÆBEN

Højskole for store og små kom godt fra start her i maj, hvor familier fra hele landet deltog i den første weekend.

Af Højskoleudvalget

Som et helt nyt tilbud til hjertebarnsfamilier afholdt vi for første gang Højskole for store og små i Ishøj 20.-22. maj. Familierne kom fra hele landet, og for en del af familierne var det første gang, de deltog i et arrangement i Børneklubbens regi. Selvom kun få havde mødt hinanden før, fandt børnene hurtigt sammen på kryds og tværs, og legede, grinede, dansede til børnediskotek, hyggede med børnebiograf eller hoppede på den store udendørs hoppepude.

I evalueringen skriver en af familierne blandt andet: "Super godt arrangement. Første gang vi deltager i noget med hjertebørn, men bestemt ikke sidste".

Både børn og voksne fik i løbet af weekenden mulighed for at røre sig med yoga og fysisk motion; for at nyde de skønne omgivelser med leg, bålmad eller meditation, og – ikke mindst – at have det sjovt og fjolle sammen.

Blandt andet med lege og øvelser med hospitalsklovnen frk. Lakrids.

I løbet af weekenden var der også gruppesnak for henholdsvis hjertebørn og søskende, med plads til at dele de tanker og følelser, der kan være forbundet med hjertesygdommen. Her kunne børnene blandt andet inspirere hinanden og opleve, at de ikke er alene med hjertesygdommen. Forældrene fik også mulighed for at tale sammen og dele erfaringer i en workshop med en psykolog fra Børn, Unge & Sorg, der satte fokus på, hvordan man i familien kan håndtere at have et hjertesygt barn.

"Det var gode emner, der blev taget op på weekenden", skrev en anden familie i evalueringen.

Vi glæder os til at se jer på Højskole for store og små i 2017!

SØGES: NYE FRIVILLIGE TIL REGION MIDT

Af Marika Suzuki-Poulsen,
Børneklubbens Regionsudvalg Midt

Region Midt søger frivillige, som vil hjælpe med planlægning af kalender over aktiviteter, opdatering af hjemmeside samt gennemføre arrangementer i forskellige dele af regionen og til forskellige aldersgrupper.

Vi er en gruppe frivillige i Børneklubben i Region Midt, som laver mange spændende aktiviteter.

Vi har allerede et godt regionsudvalg med fem medlemmer, men vi vil gerne være flere, så vi hver især får lidt færre opgaver.

Vi vægter at have indflydelse og at kunne sætte præg på de aktiviteter, vi skaber for medlemmerne lokalt, og vi fokuserer på at udvikle og forny regionens aktiviteter til gavn for medlemmer og netværk i Hjerteforeningens Børneklub.

Hvis det vækker din interesse at være med, skal du ikke holde dig tilbage. Eneste krav er, at du er medlem af Hjerteforeningens Børneklub, og at du har lyst til at udføre en eller flere opgaver. Vi har møder 3-4 gange årligt og står på skift for forskellige arrangementer.

Vi forventer at afholde næste møde i starten af september.

Hvis du er interesseret i at være med eller gerne vil høre mere, så kontakt John Poulsen på regionmidt@hjertebarn.dk eller 29721490.

Vi glæder os til at høre fra dig!

Børneklubben på Bornholm

Vi er er par familier, der i weekenden 20.-22. maj 2016 tog en tur til Bornholm for at opleve bornholmernes HJERTETS MOTIONSDAG. Bornholm er som et forsøg blevet en selvstændig gruppe i Børneklubben, og vi ville gerne støtte op om deres arrangement.

Af familierne Rasmussen og Wadum Nielsen, Børneklubben

Hold nu op et helt igennem fantastisk arrangement! Det var så fint og godt tilrettelagt, at vi blev blæst helt omkuld: Heidi og Jeanet, der er tovholdere for aktiviteterne på Bornholm, har 100% opbakning – både fra deres familie og venner, fra Bornholms befolkning og erhvervsliv, og fra Bornholms Kommune. Cirka 150 deltog i løbet, hvilket er det største antal i de tre år, de har afholdt det, og det blev dækket i både aviser og tv: Flere end 30 sponsorer havde doneret gaver og nødvendige ting, og flere kom med hjemmebagte kager for at give deres bidrag til dagen, ja selv vejrguderne havde de lavet en aftale med.

Løbet går gennem Aakirkebys Byskoven, bag ved udstillingsstedet Natur Bornholm – en skøn oase med plads til leg og snak, hvor børnene sparkede bold, mens de voksne lagde sig og pustede ud efter løbeturen og fik snakket med andre voksne.

Bornholmernes gæstfrihed er uovertruffen, vi følte os modtaget som royale, og vi kan kun finde rosende ord ... intet negativt er at udsætte på denne dag.

Giv jer selv en oplevelse, riv en weekend ud af kalenderen næste år, tag et par dage fri, og rejs til Bornholm, det er tiden og pengene værd, for det giver så meget på energikontoen.

Stor ros til arrangørerne – vi ses helt sikkert næste år!

HEART TEENS MØDEKALENDER EFTERÅR 2016

Af Anita Lykke Christiansen, Hjerteforeningens Rådgivning, Aarhus

6. september: Første møde efter sommerferien. Psykolog Anne Mose vil sammen med jer vælge det emne vi skal tale om efter den lange sommerferie.

6. oktober: Lene Elise Nielsen, vores socialrådgiver, kommer og giver et oplæg om, hvilke støttemuligheder I har.

1. november: Emnet afhænger af, hvad vi aftaler 6. september

Efter møderne laver vi mad og spiser sammen.

Alle hjertesyge teenagere er velkommen til café-møderne.

Vi mødes altid kl. 17.30-20.30 i Hjerteforeningens Rådgivning i Jægergårdsgade i Aarhus. Du skal tilmelde dig på vores facebookside eller på tlf. 70250000 tryk 3, tryk 3. Her kan du også få flere oplysninger.

Lad hjertet danse
OG KOM I GODT HUMØR!

Dans er god motion og samtidig er det sjovt. Hjerteforeningens Børneklub og Børnehjertefonden arrangerer derfor en glad og festlig dansedag den 25. september 2016.

Af projektleder Rikke Morthorst, Børnehjertefonden

Vil I lære nye dansetrin, så er det nu danseskoene skal findes frem. Vi mødes i DGI-byen i København, og alle er velkomne til at danse med, både små og store hjertebørn, deres familier og venner. Dagen vil byde på undervisning i mange forskellige stilarter ved danseinstruktør Elisabeth Dalsgaard fra kl. 11-13, og alle vil med garanti opleve, hvordan dans kan virke som en lykkepille, der skaber glæde, god energi og et smil på læben. Kl. 13 spiser vi frokost og prøver en anden sjov aktivitet. Dagen slutter kl. 16.

Elisabeth Dalsgaard driver flere danseskoler og har undervist internationalt siden 1995. Elisabeths timer er altid fyldt med god energi, og alle danse bliver præsenteret på et niveau, hvor alle kan være med og føler sig godt tilpas.
Når mor/far danser, vil der samtidig være anden underholdning for børnene. Der vil også være vådt og tørt undervejs. Vil i være med, så skynd jer at tilmelde jer hos projektleder i Børnehjertefonden Rikke Morthorst. Send en mail til Rikke på rikkem@hjerteforeningen.dk, senest mandag 5. september 2016, hvor I skriver navn og alder på alle deltagerne.

Fortælleworkshop for søskende:

HAR DU EN HJERTESYG SØSTER ELLER BROR?

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Kender du det, at det kan være svært for andre at forstå, hvordan det er at have en søster eller bror med en hjertesygdom? Har du lyst til at fortælle din historie, så andre bedre kan forstå det og samtidig hjælpe andre børn og unge i samme situation?

Så kom og vær med i vores redaktion for én dag og fortæl din historie!

Dagen starter med, at Bubber kigger forbi, og så vil journalisterne Caroline og Mads give gode råd om, hvordan man fortæller en god historie. Derefter får I mulighed for at skrive jeres egen historie.
Historierne bliver trykt i et magasin og bringes på et nyt webunivers for søskende.
Redaktionen er for dig, der:

- Har en bror eller søster med en hjertesygdom.
- Er mellem 12 og 17 år.
- Har lyst til at dele din historie.

Vi glæder os til at se dig!

Det praktiske:
Formålet med workshoppen er at udbrede kendskabet til, hvordan det er at have en søster eller bror med en hjertesygdom.
Redaktionen finder sted lørdag den 1. oktober kl. 10-16 i Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 3. sal, København.
Det er gratis at deltage, og der vil være mad og drikke i løbet af dagen.
Tilmelding til Mettine Due på mettined@hjerteforeningen.dk eller tlf. 30953940. Tilmeldingsfrist 1. september.

HUSK WEEKENDTUR FOR SØSKENDE 7.–9. OKTOBER 2016

Se program og tilmeld dig via www.hjertebarn.dk
Tilmeldingsfrist 1. september.

Ny netværksweekend for familier med særlige udfordringer

Børneklubben gentager succesen med netværksweekend for familier med hjertebørn med særlige udfordringer til september.

Af Louise Larsen, Hjerteforeningens Børneklub

Igen i år tilbyder Hjerteforeningens Børneklub en netværksweekend, som er målrettet familier til hjertebørn, med særlige udfordringer. Den bliver afholdt på det skønt beliggende hotel Christiansminde i Svendborg fredag til søndag 23.-25. september. Vi håber på stor opbakning, så weekenden bliver lige så god som den plejer.

Målgruppe

Netværksweekenden er for børn, der går i specialinstitutioner/skoler og har psyko-motoriske udfordringer, f.eks. hjertebørn med psykiske handicaps, syndromer eller sjældne sygdomme, alle med kognitive udfordringer.
Fælles for denne gruppe af børn er, at de har en referenceramme, som er anderledes, end den referenceramme "normale" børn har, forstået som nedsat eller manglende evne til at forstå verden som os andre. Denne problematik vil ofte give særlige udfordringer bl.a. i sociale sammenhænge.
Er jeres barn endnu ikke i institution/skole, men tænkes at høre til denne målgruppe på sigt, så er I selvfølgelig også velkomne til at deltage i weekenden.

Indhold

Formålet med weekenden er at skabe mulighed for at møde andre i en situation, der minder om jeres, så hjertebørn, søskende og forældre kan finde ligesindede til sparring i svære tider, sociale relationer osv.
I løbet af weekenden vil der være god tid til hinanden i familien og til samværet med andre i lignende situationer. Der er fuld forplejning fra fredag aften til og med søndag morgen i restauranten. Fredag aften vil Lene Elise Nielsen, socialrådgiver i Hjerteforeningen, holde et kort oplæg om mulighederne for at få støtte i det kommunale system til vores børns målgruppe, og har du behov for at få en snak med Lene om private problematikker, er der mulighed for det bagefter.
Lørdag formiddag er der oplæg med advokat Lotte Bliddal om arv, økonomi, testamente forsørgelse og lignende, når man har et handicappet barn. Du har mulighed for at præge oplæggene, hvis du har specielle ønsker til emner.
Ydermere forsøger vi at arrangere pasning for børnene lørdag formiddag, så begge forældre kan deltage i oplægget: Sig til, hvad I har behov for, så pasningen kan målrettes vores individuelle behov i det omfang, det er muligt.

Pris og tilmelding

Hele weekenden koster 600 kr. pr. familie. Derudover står familierne selv for transport til og fra Svendborg.
Der er plads til 10 familier. Såfremt der er flere ansøgere, end der er pladser til, vil vi forsøge at sammensætte en gruppe, hvor både hjertebørn og forældre vil kunne identificere sig med hinanden, så der er god mulighed for at sparre med hinanden.
Du tilmelder dig ved at udfylde ansøgningsskemaet på www.hjertebarn.dk. Tilmeldingsfristen er 1. august 2016. Umiddelbart efter fristens udløb vil alle modtage svar, om man kan komme med.

Flere informationer

Hvis du vil vide mere, kan du kontakte Louise Larsen, som selv er mor til et hjertebarn med særlige udfordringer: louise.larsen.6@rn.dk. eller tlf. 25211520. Du kan også læse om weekenden i 2014 i hjertebarnet nr. 145 og 147.

LØB FOR EN HJERTESAG

Skal du med til Danmarks første trail-orienterede velgørenhedsløb? Så er det lørdag 20. august, at du skal snøre dine løbesko. Arrangøren er Bearded Villains.

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

Løbet finder sted i Hareskoven nord for København, og 100 % af deltagernes betaling går til Børnehjertefonden.
Løbet er for hele familien, og det vil være både udfordrende og sjovt for løbere på alle niveauer: Ruten er 2,5 km lang og er planlagt, så både børn og voksne vil kunne løbe, jogge eller gå mindst en runde i den smukke skov. Tag så mange runder, du kan – for hver runde donerer sponsorerne et beløb til Børnehjertefonden.
Tilmeld dig og læs mere om løbet og Bearded Villains på http://www.løbforenhjertesag.wix.com/

HJERTEBØRN OG UNDERVISNING VED SYGEFRAVÆR

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

Er du forældre til et Hjertebarn, og har du behov for viden om de muligheder loven giver for at modtage undervisning i hjemmet eller på hospitalet i forbindelse med fravær enten ved længere tids sygdom eller under indlæggelse? Så er her en mulighed.
Oplægget vil omhandle reglerne for elever i folkeskolen og på ungdomsuddannelserne, desuden vil der være rig mulighed for dialog omkring emnet.
Hvis du har behov for en personlig samtale i forlængelse af oplægget, oplyses dette venligst ved tilmeldingen.

Århus 13. september kl. 17-19.
Odense 14. september kl. 17-19.
København 21. september kl. 17-19.

SORGFORLØB FOR FAMILIER, DER HAR MISTET ET HJERTEBARN

Af Majbrit Hansen, Hjerteforeningens Børneklub

I Hjerteforeningens Børneklub tilbyder vi nu som noget nyt sorgforløb for hele familien. Sorgforløbet spænder over tre lørdage på Bygholm Parkhotel i Horsens, hvor vi hver gang starter med fælles morgenmad kl. 9 og slutter med fælles aftensmad kl. 18.

I hvert forløb deltager 4-8 familier. Der er som sådan ikke en mindste alder for børnene, men de skal kunne deltage i søskendeaktiviteterne på egen hånd. Når vi modtager tilmeldingerne og kender børnenes alder, vil vi forsøge at lave et program, der er tilpasset deres alder. Alt afhængig af aldersfordelingen kan vi dog blive nødt til at slå nogle grupper sammen.

De tre lørdages program:

- Lørdag 19. september 2016: To særskilte forløb – et for forældre og et for søskende.
- Lørdag 15. oktober 2016: To særskilte forløb – et for forældre og et for søskende.
- Lørdag 12. november 2016: Et fælles forløb for hele familien og eventuelt individuel samtaler.

De to første lørdage

De voksne får mulighed for:

- At fortælle deres historie til andre, der har været i samme situation
- At føle, at der er andre, der kan forstå, hvad man har været igennem.
- At få indsigt i sorgprocesser samt viden om, hvor man selv er i sorgprocessen.
- At få indsigt i, hvad det gør ved parforholdet og familien, at mor og far ofte er forskellige steder i sorgprocessen.
- At blive mødt i alle følelserne omkring tabet/forløbet/processen.
- At få talt om og få fokus på egne behov, efter en periode med fokus på barnets/børnenes.
- At få hjælp til at familien kan fungere igen: "Hvordan går det nu? Hvad skal der til?".
- At få fokus på parforhold og familieliv.

Søskende får mulighed for:

- At komme i fokus efter en periode, hvor opmærksomheden har været rettet andre steder hen.
- At dele deres historie med andre børn.
- At opleve, at de ikke er de eneste med den slags oplevelser i bagagen.
- At få mulighed for at hente støtte i hinanden samt dele oplevelser, tanker og følelser med hinanden.
- At få en dyb snak med udenforstående om, hvordan det føles at miste.
- At blive mødt i alle deres følelser: sorg, vrede, glæde, skam mv.

Den tredje og sidste lørdag:

Vi har fokus på alle hver især, og også på familien som helhed.
Der vil være mulighed for familieterapi, enten i gruppen eller individuelt:
Familierne kan booke en samtale, hvor det er dem, der er på med en specifik problemstilling, de har brug for hjælp til.
På den måde kan man få sin helt egen familieterapi, som kun er rettet mod de særlige problemer eller begrænsninger, man oplever i netop sin familie.

Forløbet er gratis, hvis du er medlem af Hjerteforeningens Børneklub. Du skal blot selv afholde udgifter til transport og drikkevarer til middagen om aftenen.

Tilmelding og eventuelle spørgsmål til Majbritt Hansen, majbritt@hjertebarn.dk eller på tlf. 41 67 96 10 senest 1. september 2016.

REGION HOVEDSTADEN

SIDEN SIDST

Vi har haft en tur i Zoologisk have, hvor 11 familier fra Region Hovedstaden og Sjælland deltog. Heldigvis var vejret med os den dag.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

Robådstur Vi er ved at planlægge en dag i Hvidovre Roklub, hvor børnene kan prøve deres kræfter af i en robåd, sammen med instruktører fra roklubben. Arrangementet vil formodentlig finde sted 27. august. Nærmere info sendes ud med nyhedsmailen, som hovedstadens medlemmer modtager cirka en gang om måneden.
Juletræsfest Reserver allerede nu 19. november, hvor årets juletræsfest finder sted. Nærmere info i næste Hjertebarnet.
Netværksgruppen for forældre til voksne og større hjertebørn er nu mødtes to gange i Hjerteforeningens lokaler. Der er stadigvæk plads til flere - kontakt Helle Meinhardt, hvis I vil være med - se kontakt info bag på bladet. Vi mødes typisk en hverdagsaften kl. 17-19.
På vegne af aktivitetsgruppen i Hovedstaden,
Helle Meinhardt.

REGION SJÆLLAND

Så er det igen tid at fundere over, hvad tiden er gået med, og hvad vi skal foretage os de næste måneder. I marts måned blev det til en om bowling i Slagelse, der blev hygget og der blev serveret noget lækkert at spise, det var en lille, men engageret flok, der deltog. I maj var 3 familier samlet for at finde ind og ud af labyrinterne i Kalvehave Labyrint park, det blev en rigtig hyggelig dag. I maj deltog vi i Hjertets motionsdag på Bornholm, læs mere side 13.

KOMMENDE ARRANGEMENTER:

2. juli 2016 afholder vi sommerfest i Eskilstrup, dagen vil give mulighed for at spille bold, lege, gynge, hoppe trampolin, snakke, gå en tur eller hvad der nu lige er lyst til. Vi starter med lidt kaffe, slushice og kage. Senere sørger vi for at grille lidt

mad, I skal selv medbringe drikkevarer, resten klarer vi. Inden vi slutter, har vi også nået at bage pandekager over bål eller grill. Pris 50 kr. pr. deltager, senest tilmelding 24. juni.

6. august Holbæk Gokart-land (www.gokartland.dk). Vi mødes 14.30, hvor vi skal køre Gokart både store og små, dog min. 6 år og min. 125 cm høj. Kl. 16 slutter vi af med kaffe, kage og vand. Sted: Omfartsvejen 27 4300 Holbæk Pris: 75 kr.

3. september Hjerteløb for alle i og ved Bonbon land. Vi starter opvarmningen og underholdningen kl. 8.30 – alle, der møder senest 8.30 deltager i lodtrækning om et sæsonkort til hele familien til 2017. Løbet skydes i gang kl. 9.30. Der er mulighed for at gå med i Bonbon Land efter løbet, hvis man tilmelder sig på forhånd. Hvem der underholder er i skrivende stund ikke endeligt besluttet, men det bliver med sikkerhed en super hyggelig dag. Vi samles i Bonbon Land kl. 14.30 til kagebord med kaffe og saftevand. Pris: 75 kr. uanset alder og størrelse.

29. oktober skal vi have kor-dag, der er en masse skønne børn, der synger dejligt, og derfor har vi "købt" en korleder i 5 timer til at lære dem nogle sange, og så skal de naturligvis lave en mini-koncert for forældrene som afslutning. Jeg ved endnu ikke, hvor det bliver, men sandsynligvis i nærheden af Næstved. Programmet er, at børnene mødes kl. 10. Kl. 12 er der en frokostpause, og kl. 15 er der en kort koncert for forældrene/familierne. Da det er en premiere, vil der bliver serveret en festlig forfriskning til alle, når koncerten er slut. Pris: 50 kr. alt inkl. pr. Deltager og 25 kr. for at høre koncerten. Tilmelding senest 1. oktober, men vent ikke for længe, der er begrænset med plads.

26. november Juletræsfest – læs mere i næste nummer.

Alle tilmeldinger skal ske til regionsjaelland@hjertebarn.dk, og alle betalinger skal ske samme dag som tilmeldingen på reg. 0674 konto 3491 341 156 med angivelse af genkendeligt navn, antal deltagere og arrangements navn eks. Riber, 6, juletræ. Alle arrangementer er for medlemmer af Hjerteforeningens Børneklub, hvis I har gæster, der skal deltage, skal dette aftales, da det bliver til fuld pris, f.eks. juletræsfest: Medlemmer 75 kr, voksne ikke medlemmer 200 kr, børn ikke medlemmer 400 kr.

Sommerhilsner fra Lillian.

REGION SYD

28. august Den Fynske Landsby, Sejerskovvej 20, 5260 Odense S. Vi mødes ved den gamle indgang senest kl. 9.45, pris 10 kr. pr. person, som betales til Anja Danielsen ved tilmeldingen. Vi går ind kl. 10. Der vil være aktiviteter kl. 11.30-12.00 og kl. 13.30-14.00. Aktiviteter: Filtning af bolde, noget med bivoks og eventuelt en ting mere, hvis vi møder nok op. Der er mulighed for en tur med Kaperkøreren for 20 kroner. Husk madpakker og drikkelse til familien. Vi får igen i år scenen som base. Der er udgang via normal udgang. Tilmelding og betaling senest 5. juni til Anja på mail: anjaras44@gmail.com, med oplysning om medlemsnummer, navn, antal voksne og børn. Ved modtagelse af mail og betaling på mobilpay 29 92 40 51 eller bankkonto med reg.nr. 5384 konto.nr. 0000320498 er tilmelding bindende og refunderes ikke.

9.-11. september Vikær Strand Camping Dundelum 29, 6100 Haderslev. Vi har reserveret 14 hytter til weekenden 11.-13. september 2015. Der er også mulighed for at medbringe egen campingvogn. Vi tjekker ind fredag fra kl. 15 og tjekker ud igen søndag kl. 11. Der er 2 slags hytter. 9 luksushytter med plads til 6 personer, og 5 standardhytter med plads til 4 personer. Det er muligt selv at medbringe madras til ekstra opredning. Vi synes, det kunne være rart at mødes fredag kl.18, hilse på hinanden og spise et let måltid sammen. Maden er inkluderet i prisen. Lørdag eftermiddag mødes vi 14.45, hvor alle medbringer kage eller andet spiseligt og kaffe til "fælles sønderjysk kaffebord". Sted oplyses senere. Der er fællesspisning lørdag aften kl. 18.00. Egen betaling: Luksushytte 1000 kr. + forbrug, standardhytte 700 kr., campingvogn max. 5 personer 750 kr. + forbrug. Prisen er ekskl. rengøring, idet man selv skal gøre hytten ren ved afrejse, og inkl. fællesspisning fredag og lørdag aften – medbring selv drikkevarer. Hytterne fordeles efter først til mølle-princippet. Tilmelding når beløbet er indbetalt, som ikke refunderes ved afmelding. Man medbringer egne drikkevarer til hele weekenden. Rekvirer tilmeldingsskema hos regionsyd@hjertebarn.dk.

6. november Brunch Lalandia Billund Yderligere info i næste nummer.

REGION MIDT

Søndag 14. august kl. 10-13 Brandmandsdag i Randers, Langvang 1, 8930 Randers SØ. Vi mødes kl. 10 på brandmændenes øvelsesområde og går i gang med de forskellige aktiviteter. Dagen er tilrettelagt, så alle børn kan deltage. Et team af frivillige brandmænd er klar til at lave sjov med os. Vi kommer til at køre med fuld udrykning, og i år vil der desuden være en overraskelse med masser af blå blink. Der er saft, kaffe og kage i løbet af dagen. Tilmelding med antal og medlemsnummer på alle over 18 år til regionmidt@hjertebarn.dk senest 25. juli. Kontaktpersoner: Frank Hjorth og Vibeke Kjeldgaard, 30627225, naestformand@hjertebarn.dk. Pris 10 kr. pr. person.

Søndag 4. september kl. 10-18, Djurs Sommerland: Vi mødes kl. 10 ved indgangen, Randersvej 17, 8581 Nimtofte. Der er fri mulighed for at prøve aktiviteter i parken, og vi spiser fælles frokostbuffet kl. 12 i Western Saloon. Drikkevarer er for egen regning. Pris 100 kr. pr. deltager. Bustransport fra Aarhus, Randers og Grenaa, hvis man køber en kombineret Djursbillet til cirka 280 kr. pr. person på dette link: https://www.midttrafik.dk/priser-og-billetter/billettyper/kombinationsbilletter/djurs-sommerland.aspx . Vores medlemspris for adgang og mad er 100 kr. pr. person. Lægger man selv ud til Djursbillet, får man ved ankomsten refunderet 180 kr. pr. billet. Tilmelding og betaling: Da der er begrænset antal deltagere til spisning, anbefales inden 5. juli at sende tilmelding pr. email til regionmidt@hjertebarn.dk med navn, adresse, antal, alder på alle børn og medlemsnummer på alle, som er fyldt 18 år. Beløb for deltagelse skal indsættes senest 24. august på konto 4716 4576127022 - eller skriv at du har købt Djursbillet til bus, når du tilmelder dig. Har du spørgsmål eller ønsker til mad kan Djurs Sommerlands gruppeansvarlige kontaktes på tlf. 87746112, www.djurssommerland.dk Kontaktperson i Børneklubben: Marika S. Poulsen 61681490. Sponsor: Lokalkomité Aarhus.

Kom og bag med Stefan fra Den Store Bagedyst på DR1 i Langå, søndag 11. september. Info om tidspunkt og sted kommer senere. Stefan kommer og hjælper os med at bage nogle lækre kager og pynte dem. Stefan vil give os gode ideer og fif til bagningen. En sjov dag for børn i alle aldre (også voksne, især

mænd). Bare mød op: Vi har sørget for alt til kagebagningen samt 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 skal snakke om. F.eks. 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: Tilmeld dig venligst med antal deltagere senest 6. oktober til rm1@hjertebarn.dk .

Store Legedag i Baboon City, 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. 22 71 24 24 eller på regionmidt@hjertebarn.dk . Læs mere på www.babooncity.dk.

Jul i Den Gamle By 4. december – læs mere i næste nummer.

REGION NORD

Nu er sommeren ved at være over os, og det er tid til endnu et udgave af Hjertebarnet. Siden sidst har vi haft to arrangementer, som jeg vil fortælle om lidt senere.

Jeg har det sidste stykke tid være ved at opdatere vores mailkartotek. Det har været en større, men også meget vigtig opgave, for dermed sikrer vi, at alle vores medlemmer i Nord modtager regionmails med informationer om arrangementer, både i Nord og i resten af landet. Jeg kan se, at der stadigvæk er mange medlemmer, der enten ikke har en mailadresse tilknyttet deres abonnement, eller som måske er tilmeldt med en forældet mail, der ikke længere fungerer, men som de måske har glemt at opdatere. Er du en af dem, og ønsker du fortsat at være på maillisten, så giv endelig besked. Husk at alle er velkomne på listen, også medlemmer fra andre regioner.

Vi har desuden arbejdet en del med at få styr på vores arrangementer, og det er ikke nogen hemmelighed, at det heller ikke altid er en nem opgave. Vi kæmper hele tiden med at få arrangementerne finansieret, da vi hver gang skal ud og finde pengene. Her er en ny og revideret liste over arrangementer for Region Nord, selvfølgelig som altid med forbehold for, at der igen kan komme ændringer i programmet.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

August: Jesperhus Blomsterpark
30. august kl. 16.30-19.30: Workshop med socialrådgiver
2.-4. september: Campingweekend
Oktober: AAB
November: Juletræsfest

Stort arrangement i efteråret: I sidste nummer var der skrevet "et større arrangement" på i maj. Det har grundet økonomien hængt i en meget tynd tråd. Så det er meget glædeligt, at jeg kan offentliggøre, at Jutlander Bank har doneret 10.000 kr. til vores store arrangement. Joan fra vores regionsudvalg har nu i et stykke tid arbejdet på det store arrangement. Og med den flotte økonomiske håndsrækning fra Jutlander Bank, så synes det lige pludselig muligt. Det bliver dog IKKE i maj, men engang i efteråret, hvor vi tager til Liseberg i Sverige, som er Nordens største forlystelsespark. Her kan både store og små slå sig løs og nyde en sjov dag med masser af fart og latter. Datoen er stadig ikke helt på plads, men der kommer mere information, når brikkerne falder på plads.

SIDEN SIDST

Besøg på Nordsøen Oceanium og generalforsamling 7. februar: Vi mødtes og fik "afsat" børnene i oceaniumet, hvor de skulle lære om fisk, mens de voksne havde generalforsamling. Allerede inden generalforsamlingen havde jeg fået melding om, at 3 personer fra udvalget desværre ikke ønskede at stille op til udvalget igen. Det er jo selvfølgelig altid ærgerligt, når folk stopper, men min næste tanke var så: "Hvem ønsker nu at træde ind i udvalget, og er der overhoved nogen som har lyst….?". Inden mødet var der nemlig ingen, som havde meldt sig, men heldigvis viste det sig, at to nye ansigter var klar til at springe på vognen, og tage en tørn i udvalget: Karina Brøndum Nielsen og Hanne Ørtved. Stort velkommen til jer, og samtidig mange tak for arbejdet til de tre, som har ønsket at stoppe. Derudover fik jeg til vores næste møde, besked om at endnu et medlem af udvalget ønskede at melde fra. Men igen gik det meget hurtigt, med at få et nyt medlem ind, så vi siger også velkommen til Anna Ørtved.

Fun park 16. april: Vi havde desværre ikke så mange tilmeldinger til dette arrangement, men vi har en hel klar målsætning om IKKE at aflyse arrangementer, hvis der er tilmeldinger. Så cirka 20 personer deltog, og de havde en rigtig god og hyggelig dag, hvor børnene blandt andet fik lov at fodre nogle af dyrene, ifølge de informationer jeg har modtaget. Lokalavisen i Hirtshals dukkede også op og ville meget gerne lave et indslag om besøget. Det blev faktisk til en fin lille artikel.

Skulle I have spørgsmål eller andet, så er I som altid meget velkommen til at kontakte mig på mail eller telefon.

HUSK at få opdateret jeres mailadresser, så I altid modtager diverse tilbud samt andre vigtige informationer. Giv mig endelig besked, hvis I ikke modtager medlemsmail fra mig, så I kan komme på listen: Skriv til mig på regionnord@hjertebarn.dk eller ring på tlf. 30287316.

Rigtig god sommer til jer alle!
Thomas Larsen
Formand, Region Nord

GUCH

KOMMENDE ARRANGEMENTER

GUCH har planer om både en Motionsweekend (10.-11. september i Odense), Ungeweekend i september, Middelfartweekend i oktober og en tur til Tyskland i november. Du kan holde dig opdateret om tidspunkt, pris og tilmelding på vores hjemmeside guch.hjerteforeningen.dk eller på i vores facebook-gruppe Hjerteforeningen GUCH (kun for medlemmer af GUCH).

Lighthouse X-koncert: Bestyrelsen i GUCH har fået en enestående mulighed for at holde en koncert med bandet Lightouse X i løbet af

efteråret. Vi vil gerne invitere både børn og voksne fra Børneklubben og GUCH med til koncerten. Koncerten finder sted i København. Yderligere detaljer omkring tid, sted og pris vil komme i løbet af sensommeren. Vi sender invitationer ud til alle regioner, når vi ved mere. Du kan også holde dig opdateret på guch.hjerteforeningen.dk, hvor arrangementet vil blive slået op, så snart vi har flere informationer. Vi glæder os til at høre god og iørefaldende popmusik sammen med jer.

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2016

DATO	AKTIVITET	REGION
JUNI 2016		
25	Hjemsteds Oldtidspark	Region Syd
JULI 2016		
2	Sommerfest	Region Sjælland
AUGUST 2016		
6	Gokart	Region Sjælland
14	Brandmandsdag	Region Midt
?	Jesperhus Blomsterpark	Region Nord
27	Robådsdag	Region Hovedstaden
28	Den Fynske Landsby	Region Syd
30	Workshop med socialrådgiver	Region Nord
SEPTEMBER 2016		
2-4	Campingweekend	Region Nord
3	Hjerteløb for alle	Region Sjælland
4	Djurs Sommerland	Region Midt
11	Den Store Bagedyst	Region Midt
9-11	Vikær Camping	Region Syd
?	Besøg brandstation/Falck	Region Nord
OKTOBER 2016		
11	Voksenaften Skanderborg	Region Midt
?	AAB	Region Nord
29	Sangworkshop	Region Sjælland
NOVEMBER 2016		
5	Legedag Baboon City	Region Midt
6	Lalandia Brunch	Region Syd
19	Juletræsfest	Region Hovedstaden
26	Juletræsfest	Region Sjælland
?	Juletræsfest	Region Nord
DECEMBER 2016		
4	Jul i Den Gamle By Aarhus	Region Midt
11	Juletur med veterantog	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 RÅDGIVNINGER

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
Didde Welander
Ærtemarken 54, 4140 Borup
Tlf. 22 76 34 49
1.suppleant@hjertebarn.dk

2. suppleant
Claus Kolbe Tange
Jørgen Jensens Vej 53, 4700 Næstved
Tlf. 27 23 44 68
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.