Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 154 september 2016

Kend dine rettigheder:
Sygeundervisning til hjertebørn

Få hjælp til kontakten med kommunen

Hjertebarnsportrættet:
Mekanisk hjerte reddede Kalles liv

EFTERÅR PÅ VEJ…

Familiekursus i stride strømme

Vi er rigtig mange, som i skrivende stund kan se tilbage på et veloverstået og godt besøgt familiekursus. På grund af en ekstra bevilling fra Handicappuljen blev det for rigtig mange familier muligt at deltage gratis i årets familiekursus.
Næsten 300 personer inklusive 30 frivillige børnepassere, der i Børneklubbens tjeneste frivilligt tilbød at dedikere en hel weekend til den gode sag. Stor tak til alle jer, som var med til at gøre denne weekend både spændende og inspirerende for vore Hjertebarnsfamilier.
En særlig tak til et stærkt familiekursusudvalg som igen i år havde styr på tingene.
I år havde vi virkeligt fået gang i synligheden. Både Bullhouse Media et produktionsselskab, TV2 Østjylland og Hjerteforeningens store medlemsblad, Hjertenyt, var på besøg.
Dejligt at se den store interesse for både modulerne og de mange gode snakke på gangene, under maden og blandt børnene, som ikke ville hjem, fordi der var skabt så mange skønne nye venskaber … .

Kom ud at gå med Ecco Walkathon

Ecco Walkathon vil også i år være på programmet og med repræsentation fra både regionsudvalg og bestyrelsen rundt omkring. Når I læser dette blad, vil der være afholdt Walkathon i København og sikkert også i Odense 24. september. I Ålborg er det 1. oktober og i Kolding 15. oktober. Håber at mange vil møde op og støtte op, så der vil blive indsamlet midler til Hjerteforeningen. Børneklubben støttes jo også af den gode sag.

Nordisk møde i København til oktober

I år er det Danmark, som står for skud, når Nordisk møde finder sted. København er vært, og vi glæder os til at tage imod vores nordiske venner. Vi skal blandt andet drøfte Nordiske Ungdomslejr 2017, samt det nordiske samarbejde med hjerteunge.

Kurs mod Rigshospitalet

Mange jyske hjertebarnsfamilier er nu på vej til operationer på Rigshospitalet. Det afføder naturligt forskellige bekymringer om hvad der venter, når indlæggelsen skal foregå så langt hjemmefra. Derfor vil vi i et af de næste numre af Hjertebarnet sætte fokus på emnet. Vi håber, at vi på den måde kan være med til at støtte op om og hjælpe de hjertebarnsfamilier, som frygter, at forflytningen vil gøre deres situation vanskeligere.

Slutteligt vil jeg ønske alle et fantastisk efterår.
Husk at gøre brug af Børneklubbens mange regionsaktiviteter!

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.

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 4
Mekanisk hjerte reddede Kalles liv

FAMILIEKURSUS 2016 8

KEND DINE RETTIGHEDER: 10
Hjertebørn i skole
Kontakten med kommunen

NYT OM FORSKNING 13
For tidlig fødsel kan give PTSD

NYT FRA BØRNEKLUBBEN 14
Den store svømmedag
Hjerteløb for alle
Mænd med skæg støtter hjertebørn
Kevin cyklede 1400 km til Paris

GUCH
Kom med på Ungeweekend 2016 16
ECHC-konference på Cypern 17

HJERTEUNG 18
Heart Teens søger nye unge
Dagbog fra Nordisk Ungdomslejr

FAMILIER, DER HAR MISTET
Sorgweekend for forældre og søskende 20

NYT FRA REGIONERNE 20

KALENDEREN 23

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN 23

KONTAKT 24

ET MEKANISK HJERTE REDDEDE KALLE

Kalle på 2 år er født med forstørret hjerte og blev som det første danske barn succesfuldt transplanteret efter at have været koblet på et midlertidigt mekanisk hjerte – et såkaldt Berlinerhjerte – i efteråret 2015. I dag har Kalle fået et donorhjerte og stortrives.

Af journalist Monica C. Madsen

De første halvandet år af Kalles liv vidste ingen, at han havde en alvorlig hjertefejl: Hans mor, Nicoline Steen, havde haft en helt normal graviditet, og Kalle var en glad dreng, selvom han ikke var så fysisk aktiv -– han ville altid bæres.

- Kalle er jo vores første barn, så vi havde ingen større søskende at sammenligne med, forklarer Nicoline, der ligesom Kalles far, Kasper, er først i tyverne, da de får Kalle:

- Vi er unge og uerfarne forældre, og hans vuggestuepædagoger har ikke observeret noget mistænkeligt. "Han har det fint og spiser godt", siger de.

Så det er bare sådan, Kalles temperament er, tænker vi.

I foråret 2015 tager Nicoline alligevel Kalle med til lægen for at få tjekket hans rallende vejrtrækning, men lægen vurderer ikke, at han fejler noget alvorligt. Og da Kalle midt på sommeren er sløv og en hel uge sover 3 timer til middag i vuggestuen, mener hans pædagoger, at han nok er ramt af den influenza, der er i omløb, for han spiser ellers fint og leger med de andre børn.

Kalle bor sammen med Nicoline i en lille lejlighed i Sydhavn i København, så Kalles far, Kasper tager ham med op til farmor og farfars skønne have i Jægerspris, for at Kalle kan få frisk luft og komme til hægterne. Nicoline er på arbejde, og aftaler med Kasper, at han tager Kalle med til farfars læge næste dag, hvis han ikke har fået det bedre.

Farfars læge kan med det samme se, at det ikke bare er influenza, og sender dem videre til Hillerød, forklarer Nicoline:

- Her bliver han testet for alt muligt – lægerne tror blandt andet, at det kan være astmatisk bronkitis og giver ham ilt osv. Undervejs sms´er Kasper til mig, at Kalle måske skal have en enkelt overnatning på Hillerød. Hen ad eftermiddagen skanner de ham så, og

jeg får en ny sms fra Kasper: "Det lyder lidt alvorligt", skriver han. En halv time senere ringer min svigerfar og forklarer, at Kalle og Kasper nu er kørt i ambulance til Rigshospitalet, så jeg skal ikke tage til Hillerød, men til Riget i stedet for. Da jeg kommer derind, får vi at vide, at Kalle har forstørret hjerte, og at han skal indlægges på intensiv med det samme. I nogle dage tror vi.

På det tidspunkt er det ikke gået op for os, hvor alvorligt det egentlig er – eller vi er måske nærmere stadig i chok, fordi det hele går så stærkt, at vi ikke fik tid til at synke det: Pludselig er Kalle hasteindlagt på intensiv, lægerne og sygeplejerskerne tager superkompetente over, og vi følger bare med. Kalle bliver overført til børnehjerteafdelingen på 4144 og får medicin – captopril – som lægerne i starten mener vil kunne få hjertet til at trække sig sammen, så det nemmere kan pumpe blod rundt i kroppen. Det vil sige, at han højst sandsynligt bare vil skulle tage medicin resten af livet. De skulle blot lige finde ud af, hvor stor en dosis, han skulle have. Derfor er vi efter nogle dage egentlig bare lidt utålmodige efter at komme hjem og få gang i hverdagen igen: "Hvornår kan vi blive udskrevet?", spørger vi hver dag til stuegang. Men hjem kommer vi ikke.

Langt senere i forløbet spørger en sygeplejerske mig, om vi der i starten var klar over, hvor syg han var? At han rent faktisk var ved at dø? At hans hjerte ikke længere kunne pumpe blod rundt i kroppen, og at organerne var ved at lukke ned. Og nej, det forstod vi faktisk ikke, selvom lægen godt nok havde forklaret os det. Måske fordi det var mere, end vi kunne rumme: Vi var midt i tyverne, og hele vejen gennem graviditeten havde vi ikke hørt andet end "I er jo unge, I fejler jo ikke noget osv." – når du aldrig har fejlet noget, og så pludselig står der og får at vide, at hans hjerte ikke fungerer, så er det sådan lidt diffust for os, for det fungerer jo, det er bare lidt større end normalt, tænker vi.

Men realiteten var, at det kun var et spørgsmål om tid, før hans hjerte ikke kunne klare mere: Fordi det ikke pumpede, som det skulle, havde han ophobet så meget væske i lungerne, at lægerne drænede ham for 1,5 liter. Heldigvis var der ikke nået at ske skade på de vitale organer.

Captopril-behandlingen får Kalles hjerte til at rette sig nogenlunde, men efter en uge begynder lægerne at snakke om, at Kalle i værste fald måske skal transplanteres om nogle år. Men de regnede stadig med, at han i denne omgang ville kunne klare sig med captopril – jo længere man kan skubbe transplantationstidspunktet, desto bedre, for et donorhjerte har jo også begrænset levetid, forklarede de.

Heldigvis går de samtidig i gang med at udrede Kalles blodtype, tage vævsprøver, katederundersøgelse af hjertet osv., så han kan komme på transplantationslisten.

For ugen efter havde det været for sent, viser det sig: Efter tre uger på Riget, får Kalle det pludseligt meget dårligt en nat og bliver indlagt på intensiv. Han har fået lungebetændelse, og det er mere, end hans kredsløb kan klare, så han bliver koblet på respiratoren og det hele igen, og de holder ham sovende et par dage.

Vi skal så have det, vi tror er en statussamtale med narkoselægen og en af kirurgerne. Men de forklarer, at Kalles kredsløb har fået det så dårligt, at han skal transplanteres, så snart der er et nyt hjerte til ham. De er imidlertid ikke sikre på, at hans eget hjerte kan holde så længe, for der kan være op til et års ventetid på så lille et donorhjerte.

Så de tilbyder, at han kan få det, de kalder et berlinerhjerte. Det vil sige, at de kobler et mekanisk hjerte, der består af slanger og en

Hvert år får i gennemsnit 3 danske børn en hjertetransplantation, og et barn dør, før der er et hjerte til det. Takket været berlinerhjertet vil flere børn på ventelisten fremover overleve. Berlinerhjertet er en pumpe, der fungerer som et mekanisk hjerte: Ved hjælp af fire slanger holder den patientens eget hjertet i gang, indtil der kommer et donorhjerte. Berlinerhjertet kan holde patienten i live i op til et år.

pumpe, på hans hjerte, så det overtager pumpefunktionen, indtil der er et donorhjerte til ham. Det er nyt, at børn, der venter på et donorhjerte, kan kobles på et mekanisk hjerte – kun to danske børn har indtil nu været koblet på et berlinerhjerte. Men Kalles kredsløb er stadig så godt, at han vil kunne klare en operation nu, vurderer de.

Vi får lov at tænke et par dage, hvor vi snakker med familie og venner, for der er jo ikke meget statistik på det, vi kan læne os opad. Og de patienter rundt om i verden, der har fået et berlinerhjerte, har meget forskellige diagnoser og sundhedstilstande. Og som lægerne forklarede, kunne vi jo også være heldige, at der om kort tid var et hjerte til Kalle, så hans eget kunne klare det indtil da.

Vi ender med at sige ja tak. Det var en meget svær beslutning at træffe, men vi havde meget stor tillid til lægerne og følte, at der var en god grund til at de anbefalede Berlinerhjertet. Det vejede tungt: Vi følte hele vejen igennem, at alle de læger og sygeplejersker, vi mødte, var på vores side og gjorde alt hvad de kunne, for at hjælpe os igennem – fra de alvorlige samtaler med lægerne til de mange snakke med sygeplejerskerne om stort og småt, hvor jeg både fik mulighed for at græde og få at vide, at min reaktion var normal, når jeg havde brug for det, og for at hyggesnakke, når jeg havde brug for at holde fri fra bekymringerne. Der blev taget godt hånd om os.

Ugen efter kommer et hjælpeteam med tyske læger så op og hjælper lægerne på Riget med at koble Kalle til berlinerhjertet.
Kalle bliver kørt ind klokken 8 om morgenen, og Kasper og jeg sidder sammen med hans mor og min far og venter i den stue i McDonald-huset, vi er flyttet ind i. Vi får at vide, at det formentlig vil tage otte timer, men klokken 16 har vi ikke hørt noget, så vi ringer derover og får at vide, at Kalle bløder for meget, til at de kan lukke ham, fordi han jo får blodfortyndende medicin. Det er en meget svær dag at komme igennem. Heldigvis ringer kirurgen endelig klokken 20 om aftenen og forklarer, at alt er gået godt, og at Kalle nu bliver rullet over på intensiv, hvor vi kan komme op og se ham klokken 21. Det er den samme narkoselæge, der stadig er på vagt, da vi kommer, og som bliver ved ham hele natten. Det rørte mig.

Næste dag er Kalles stue fuld af læger og sygeplejersker, da vi besøger ham. Han får ekstremt meget medicin, og narkoselægerne står og regulerer dosisen hele tiden, fordi der let kan opstå blodpropper. Pumpen, der får berlinerhjertet til at slå, er på størrelse med en halv indkøbsvogn: Den larmer, bipper og suser, og Kalle er forbundet med den via 1,5 meter ledning og har rør, der kommer ud af hans mave. Der kommer hele tiden læger og medicinstuderende ind for at se den, for det jo er en ny metode, der sjældent bruges. Vi er trygge ved, at lægerne kan håndtere maskinen, for det tyske team guider dem sikkert igennem, men stemningen er anspændt, og alle er på stikkerne og tjekker hele tiden alt, for ingen er helt sikre på situationen.

Heldigvis kommer der mere ro på efter et par dage: Kalle bliver rykket ind på en enestue på intensiv, og efter en uge er han ved bevidsthed og kan sidde oppe, og to uger efter kan vi gå en tur med ham ude på gangen, de 20 meter fra vores stue på intensiv til legestuen på 4144. Det klarer han fint, han leger lidt med tingene og er i godt humør. Men det er et kæmpecirkus, for når vi trækker pumpen ud af stikket, har den kun batteri til en halv time, før vi skal være tilbage igen, og der skal både være en læge, to sygeplejersker og en perfundør, der passer maskinen, tilstede af sikkerhedsmæssige årsager.

Så en morgen, efter 3 uger med Berlinerhjertet, hvor jeg står og snakker jeg med sygeplejersken om en transplanteret ung mand, der lige har løbet en ironman, kommer kirurgen Morten Helvind hen og siger: ”Jamen det kan Kalle jo også komme til en dag, for der er faktisk kommet et hjerte til ham.”
Vi havde troet, vi skulle være indlagt i op til et år, men pludselig gik det stærkt:
Sidst på formiddagen bliver Kalle kørt ned til operation og kommer tilbage 6 timer senere og er transplanteret. Denne gang er vi langt mere trygge, for selvom en transplantation er et alvorligt indgreb, er det en rutineoperation i forhold til da Kalle fik berlinerhjertet, som jo er en ny operation, de ikke har samme store erfaring med, og alt forløber helt uden komplikationer: Og så kan vi – næsten to måneder efter vi blev indlagt og efter 3 uger på Berlinerhjertet – endelig ånde lettet op. Men kun for en stund, skal det vise sig.

Kalle har nemlig fire huller i maven fra Berlinerhjertet, og han får samtidig massiv immundæmpende medicin, så hans krop ikke støder det nye hjerte fra sig. Derfor er der stor risiko for, at han kan få infektion i de fire huller, så vi bliver på intensiv 2-3 uger mere, mens vi venter på, at de fire huller skal holde op med at væske. Derefter flytter vi ind på børneafdelingen to uger, hvor vi får hjælp til at vænne os til medicinen. Og endelig, efter 3 måneder på Riget, bliver vi udskrevet.

Da vi skal til kontrol 4 dage senere er Kalle i dårligt humør – han sover meget, han spiser ikke, han vil ikke op af barnevognen osv. Det lykkes alligevel at få taget alle prøver, men vi når kun at trille fem minutter væk fra Riget, så ringer de fra ambulatoriet og forklarer, at hans læge har kikket på prøverne og kan se, at der er noget galt med hjerterytmen, så vi skal komme tilbage.

Kalle har en svær afstødning af hjertet, viser det sig: På en skala fra 0 til 3, er hans afstødning på 2,5, så det er alvorligt.
Og så bliver vi indlagt igen. Denne gang bliver vi isoleret, for Kalle får en steroid-behandling, der fjerner alle hvide blodlegemer, så hans eget immunsystem stopper med at angribe det nye hjerte.
En uge efter er han nede til en kateterundersøgelse for at få tjekket, om afstødningen er bremset. Lægerne mener, at han har rettet sig fint, men mens jeg sidder på gangen og venter, kommer der pludselig flere læger og sygeplejersker løbende.
Kalle har fået hjertestop, da de forsøger at lægge ham i narkose, fordi hans puls blev for lav, viser det sig: De får ham genoplivet med hjertemassage og lægger en pacemaker på ham, og så kommer han op på intensiv nogle timere efter og får skruet op for steroid-behandlingen.

Vi bliver fuldisoleret på 4144 i 14 dage og må ikke engang gå ud på gangen: Vi skal ringe på sygeplejersken, hver gang vi skal have noget som helst, selv en ble.
Efter de to uger er han igen til katederundersøgelse, og denne gang lykkes den uden hjertestop: Han heldigvis på 0 igen, og vi bliver udskrevet.
Det er snart et år siden, og vi har ikke været indlagt i længere tid siden.

Det tog 3-4 måneder, før Kalle var oppe igen: Hans udvikling var jo sat 6-8 måneder tilbage, så han skulle lære at gå igen. Han havde heller ikke noget sprog og skulle lære at snakke igen, og han har heller ikke mange af de sociale kompetencer, man udvikler ved at være sammen med andre børn.

Efter jul begyndte han at tage på og trives igen, og i maj startede han i specialinstitution, Børnehuset Siv i Farum. Det har gjort ham godt og sat gang i hans sociale og motoriske udvikling, at han nu kommer ud og er sammen med andre børn. Rent fysisk er han en helt anden dreng, end før han blev syg: Han drøner rundt og har en masse energi og er meget mere udadvendt – det er helt tydeligt, at han stortrives, og at han har mange flere kræfter nu, end før hans hjertefejl blev opdaget, fordi han ikke længere har et hjerte, der kører på nedsat kraft.

Hans immunforsvar er dog ikke stærkt, på grund af den immunsvækkende medicin han får, for at hans krop ikke skal afstøde det nye hjerte. Så indtil han kommer i skole, skal vi passe på, at han ikke får feber eller børnesygdomme, så de næste år skal vi passe ekstra godt på, at han ikke bliver smittet med noget, når vi er ude i det offentlige rum. Men jeg har skrevet ham op til en lille friskole på Østerbro, hvor jeg regner med, at hans immunforsvar er stærkt nok til at han kan starte, når han skal i børnehaveklasse.

Når jeg ser tilbage på forløbet, er vi nok sluppet lidt lettere igennem den meget svære tid, end mange andre forældre: Dels var vi unge og kendte intet til hjertefejl i starten, og dels har vi ikke andre børn, som vi også skulle være der for. Og vores forældre bor i nærheden og har været der for os hele vejen igennem, og jeg læser på universitetet og havde sommerferie, da Kalle blev indlagt, mens Kasper havde fast arbejde og gik hjemme med Kalle her i foråret og fik tabt arbejdsfortjeneste. Nu er Kasper startet på HF, og jeg har orlov og skal senere skrive speciale på universitetet. Vi er begge blevet gentestet, og det ser ikke ud til, at nogen af os bærer et gen, der disponerer for forstørret hjerte, men skal jeg have flere børn, skal jeg skannes ekstra og følges tæt i graviditeten.

Jeg nyder rigtig meget, at jeg har mulighed for at gå hjemme med Kalle nu – det er skønt at få lov at følge ham tæt i den alder, han har nu, hvor der sker en masse.
Vi tager op i Siv i Farum tre gange om ugen, medmindre han er syg – bare næsen løber, bliver vi hjemme.
Siv fungerer som en udvidet legestue, hvor pædagogerne tager over, mens vi forældre holder os i baggrunden. På den måde lærer Kalle at vænne sig til, at jeg ikke er der - planen er at han starter i en institution for immunsyge børn i 2017, hvor han skal gå, indtil han skal i skole.

"Ville I gerne have vidst fra starten, at der var noget galt med Kalles hjerte?", spørger nogen. Nej – eller jo, måske gerne før han fik det så dårligt, så vi kunne have fået det at vide på en mindre chokerende måde, og han måske kunne have fået et roligere transplantationsforløb, så han skulle have været mindre igennem. Men resultatet ville i sidste ende have været det samme, at han skulle transplanteres. Og på den her måde nåede vi jo at have en normal graviditet og halvandet helt almindelige år med ham, hvor vi ikke bekymrede os om alt det, der følger med at have et barn med en alvorlig hjertefejl. Måske er vi sluppet lidt nemmere igennem hele forløbet, fordi hjertefejlen først blev opdaget så sent.
Og så har vi samtidig haft både en familie og et personale på Riget, der har støttet op om os hele vejen igennem. Så vi har været i så trygge hænder hele vejen igennem, at vi nok dybest nede hele tiden har været sikre på, at vi nok skulle få ham med hjem – det var bare et spørgsmål om hvornår.

300 deltog i årets FAMILIEKURSUS

Takket været en særlig donation fra Handicappuljen, Egmontfonden og Hjerteforeningen, fik 65 hjertebarnsfamilier i år mulighed for at deltage gratis i Børneklubbens Familiekursus på Scandic Bygholm Park Hotel i Horsens i weekenden 19.-21. august.

260 børn og forældre deltog i Familiekursus 2016.
45 frivilligere organiserede kurset, passede børn og hjalp med det praktiske.
Familiekurset er finansieret af Hjerteforeningen ved hjælp af tilskud fra Egmont Fonden, Handicappuljen og en række private fonde, bl.a. Østifterne og A.P. Møller Fonden.

Af journalist Monica C. Madsen

Over 100 familier meldte sig straks på banen, da vi sendte besked ud til alle Børneklubbens medlemmer om, at man kunne deltage gratis i Familiekurset, forklarer Michael Thiessen, Børneklubbens formand:

- Det er helt tydeligt, at rigtig mange hjertebarnsfamilier gerne vil deltage, men at de ikke har økonomi til kursusgebyret og transportudgiften – før vi fik den fine donation, havde kun 25 familier meldt sig.

Blandt de familier, som var heldig at få plads, var der både mange nye familier, som ikke før har været med på Familiekurset, og mange familier, der tidligere har deltaget år efter år, men som de senere år ikke har kunnet få dækket kursusgebyret af deres kommune.

Familiekurset spiller en vigtig rolle i mange hjertebarnsfamiliers kamp for at få hverdagen med et ofte alvorligt sygt barn til at fungere: På kurset får forældrene ny viden om de medfødte hjertefejl, nye behandlingsmetoder og strategier til at tackle de svære problematikker, der kan følge med at få et hjertebarn, og samtidig får både forældre, hjertebørn og de raske søskende mulighed for at møde andre hjertebarnsfamilier og udveksle erfaringer og knytte nye venskaber.

I år var der også samtalegrupper for hjertebørn og raske søskende, hvor de med hjælp fra psykologer fik sat ord på nogle af de mange tanker og følelser, de har omkring hjertesygdommen, og den måde, den påvirker deres liv på. I hverdagen holder mange søskende f.eks. de svære tanker for sig selv, fordi de ikke vil belaste deres forældre med flere problemer.

Alle hjertebørn og søskende var desuden på hyggelige udflugter med de 30 frivillige børnepassere til Djurs Sommerland og Løveparken i Givskud.

- Det giver så meget styrke at møde andre, der er i samme situation som en selv, siger Michael Thiessen:
- Mange familier står derhjemme helt alene med svære problematikker, som det kan være svært for familie og venner at leve sig ind i og støtte op om. Livet med et hjertebarn er derfor ofte præget at angst, usikkerhed og tvivl, og det er en kæmpe hjælp at kunne spare med andre hjertebarnsfamilier om det, der er svært. Det giver overskud i hverdagen derhjemme til at få skabt et godt liv for både hjertebarnet og resten af familien, på trods af det, der er svært.

FOR TIDLIG FØDSEL KAN GIVE MØDRE PTSD

En norsk undersøgelse blandt 29 mødre, der havde født i uge 24-32, viser, at 52% fik symptomer på posttraumatisk stress.

Af journalist Monica C. Madsen

En dramatisk start på livet, hvor der ofte er usikkerhed om, hvorvidt barnet overlever, og hvor barnets første tid tilbringes i kuvøse – det er en fælles præmis for mange for tidligt fødte og nyfødte med alvorlige medfødte hjertefejl.
Nu viser en norsk doktorafhandling desuden, at hver anden mor til for tidligt fødte får posttraumatiske stresssymptomer i kølvandet på den voldsomme oplevelse - en reaktion, som mange hjertebarnsforældre også har oplevet.
I den norske undersøgelse havde 52% af mødrene traumereaktioner kort efter fødslen. 23% havde stadig symptomer to år senere.
Undersøgelsen viste også, at de mødre, der havde de stærkeste posttraumatiske stressreaktioner, på lang sigt udviklede de mest positive mor-barn relationer. Formentlig fordi vi ofte udvikler også og vokser som mennesker, når vi gennemlever traumatiske begivenheder, konkluderer den norske forsker Aud Misund, der står bag doktorafhandlingen. Hun efterlyser samtidig mere forskning i, hvordan også fædre reagerer ved for tidlig fødsel.

(Kilde: Aud Ragnhild Misund: Mothers' trauma reactions following preterm birth. Doktorgradsavhandling, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo, april 2016.)

Flere forældre får nej til tabt arbejdsfortjeneste:

Handicappede børn presses i skole hele dagen

Flere og flere danske børn med handicap tvinges til at blive længere i skolen, end de har godt af, ifølge deres læger og andre eksperter. Årsagen er, at skolebørn i følge inklusionsloven fra 2012 skal være i skole hele dagen, og det benytter flere kommuner som et argument for at sige nej til forældre, der søger om tabt arbejdsfortjeneste til f.eks. at kunne hente deres barn tidligere fra skole.

Af journalist Monica C. Madsen

Ifølge TV2/Østjylland fortolker flere og flere kommuner, bl.a. Aarhus Kommune, loven om tabt arbejdsfortjeneste på en ny måde, som gør det sværere for forældre til handicappede børn at få lønkompensation, hvis de vil give deres børn de pauser fra skolen, som børnene har behov for, hvis de skal kunne trives rimeligt i skolen.

Danske Handicaporganisationer har derfor nu sendt en appel til social- og indenrigsminister Karen Ellemann og undervisningsminister Ellen Trane Nørby, hvor de bl.a. skriver, at "man overser det faktum, at for nogle børn med handicap er de lidt kortere og tilpassede skoledage en forudsætning for, at barnet kan inkluderes og deltage i undervisningen. Derfor kan kortsigtede økonomiske hensyn i nogle kommuner have alvorlige langsigtede konsekvenser for børnenes skolegang."

Flere politikere på Christiansborg siger desuden til TV2, at de vil tage sagen op i folketingets socialudvalg:

- Det kan ikke være meningen, at børn skal tvinges til noget, de ikke kan tåle, siger Kirsten Normann Andersen (SF).
- Jeg håber på, at social- og indenrigsministeren ser på det her med stor alvor og retter henvendelse til kommunen, siger Karina Adsbøl (DF).

Hvis du hjertebarnsforælder oplever, at du får frataget tabt arbejdsfortjeneste, som du har fået bevilget for at du kan hente dit barn tidligt fra skole, skal du huske at få afgørelsen skrifteligt med klagevejledning, siger Hjerteforeningens socialrådgiver, Lene Elise Nielsen:

- Det er vigtigt, at du påklager afgørelsen, hvis du mener, at den er urimelig. Både for at få du kan få prøvet din sag i Ankestyrelsen, og for at være med til at gøre opmærksom på problemstillingen. Det er vigtigt, hvis det f.eks. viser sig, at det er nødvendigt med et lovindgreb for at stoppe de kommuner, der bruger Inklusionsloven til at sige nej til tabt arbejdsfortjeneste.

Måske droppes 96%-inklusionen

- Drop målsætningen om at inkludere 96 % af alle børn i folkeskolen og styrk fokus på alle børns faglige udvikling og trivsel.
Sådan lyder en af anbefalingerne fra den ekspertgruppe, Undervisningsministeriet har bedt om at undersøge, hvor godt det er lykkedes skolerne at leve op til Inklusionsloven.

Af journalist Monica C. Madsen

Undervisningsminister Ellen Trane Nørby (V) er klar til at følge ekspertgruppens anbefaling, og drøfter den nu med de øvrige parter bag skoleforliget og Kommunernes Landsforening.

- Vi må erkende, at inklusionen langt fra fungerer alle steder. Og at det er afgørende, at vi får rettet op de steder, hvor det ikke fungerer. Derfor vil regeringen og jeg droppe målsætningen om, at 96% af alle elever skal gå i en almindelige skole eller klasse, siger hun.

Inklusionsloven blev vedtaget af et bredt flertal i Folketinget i 2012 på initiativ af SR-regeringen med støtte fra Venstre, DF, SF og Konservative, og også Socialdemokratiet og SF bakker op om ekspertgruppens anbefalinger. Som SFs undervisningsordfører Jacob Mark udtrykker det, er inklusionsindsatsen gået for vidt:

- Mange steder handler det ikke længere om børnenes trivsel, men om bundlinjen på regnearket. Inklusion er blevet en spareøvelse, og det presser skolerne, når de samtidig skal implementere en folkeskolereform.

Ekspertgruppens undersøgelse viser samtidig, at langt fra alle børn med særlige behov er kommet i klemme i Inklusionsloven - på en lang række skoler er inklusionen lykkedes fint, mens en del skole endnu ikke har optimale rammer til opgaven og har en overordnet tilgang til den, som i stedet skaber eksklusion. F.eks. ved at man konsekvent skelner mellem skolens velfungerende elever, og de elever, som man kalder inklusionsbørn, fremfor at fokusere bredt på alle børns trivsel.

Læs ekspertgruppens anbefalinger her http://www.uvm.dk/Aktuelt/~/UVM-DK/Content/News/Udd/Folke/2016/Maj/160511-Inklusionseftersyn-96-procents-maalsaetningen-droppes

Kend dine rettigheder:

Har dit barn ret til hjemmeundervisning?

En del hjertebørn bliver ikke tilbudt hjemmeundervisning af deres skole, når de ikke kan komme i skole på grund af hjertesygdom. Har dit barn behov for hjemmeundervisning, skal du gøre skolens leder opmærksom på det, da det er ham eller hende, der har pligten og kompetencen for at iværksætte sygeundervisning.

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

Hvad siger loven?

Skolelederen er forpligtet til det ifølge Bekendtgørelse om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler. Heri står der bl.a.: *"Ved fravær på grund af sygdom eller lignende, der må skønnes at blive af længere varighed, skal skolens leder rette henvendelse til forældrene med henblik på en vurdering af behovet for sygeundervisning".*

Denne henvendelse fra skolelederen skal ske hurtigst muligt og seneste efter 15 dages fravær. Det samme gælder hvis der har været "hyppigt, kortvarigt fravær på grund af sygdom, herunder fravær på grund af en kronisk sygdom…, når fraværet har haft en samlet varighed af 3 uger (15 skoledage) ".

Sygeundervisningen skal foregå i et samarbejde imellem skolelederen, forældrene og eleven. Undervisningen skal altid afpasses efter elevens alder, klassetrin og helbredstilstand, bl.a. hvor meget eleven kan holde til, da det kan være meget individuelt og variere over tid.

Går dit barn i folkeskolen, er det kommunen, der skal betale for hjemmeundervisningen. Går dit barn i friskole eller privatskole, er det skolen, der skal betale.

Sygeundervisning på hospitaler

Hvis hjertebørn er indlagt over længere tid på hospitalet, træder retten til sygeundervisning også i kraft.

I Bekendtgørelsen om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler står bl.a.: *"Opholder eleven sig på et sygehus, et hospital eller en anden institution, skal skolens leder indhente oplysning om, hvorvidt eleven modtager undervisning".* Hvis der ikke bliver iværksat sygeundervisning efter 15 dages fravær, er det skolelederens ansvar at videregive information om dette til kommunalbestyrelsen i den kommune, hvor hospitalet er placeret.

Selve undervisningen på hospitalet kan være enkeltmandundervisning eller holdundervisning, og undervisningen skal varetages af lærere eller af personale med praktisk erfaring fra folkeskolens almindelige undervisning.

Når et hjertebarn, der har modtaget sygeundervisning, bliver udskrevet til forsat sygemelding, skal den, der har undervist barnet på hospitalet, underrette den relevante skole eller institution for derigennem at sørge for forsat sygeundervisning.

Supplerende undervisning

Hvis et hjertebarn har været uden undervisning i en længere periode, har skolelederen mulighed for at sætte supplerende undervisning i gang. Det fremgår af Bekendtgørelse af lov om folkeskolen § 5 stk. 5 hvori der står: *"Der gives i fornødent omfang supplerende undervisning eller anden faglig støtte til elever, der har skiftet skole, eller som har været uden undervisning i længere tid. Der skal i fornødent omfang gives supplerende undervisning eller anden faglig støtte til elever, som af anden grund har behov for støtte. Skolens leder kan for en elev, der modtager supplerende undervisning eller anden faglig støtte…"*

Forældre mister retten til fuld dagpengesats efter TA

Er du en af de forældre til et handicappet barn, der får tabt arbejdsfortjeneste, mens du passer dit barn? Så mister du retten til at få fuld dagpengesats, hvis du melder dig ledig efter mere end to år på tabt arbejdsfortjeneste. Har du ikke haft en høj løn, før du fik tabt arbejdsfortjeneste, kan det betyde, at du får flere tusinde kroner mindre om måneden at leve for, når du går på dagpenge.

Af journalist Monica C Madsen

Det er konsekvensen af den nye dagpengereform, som blev vedtaget i juni af Venstre, Socialdemokraterne, DF og Det Radikale Venstre. Formålet med den nye regel er at forenkle reglerne.

Indtil nu har forældre til handicappede børn været sikret fulde dagpenge efter to års tabt arbejdsfortjeneste, men fremover skal dagpengesatsen beregnes ud fra den indtægt forældrene havde, før de forlod arbejdsmarkedet. Er det f.eks. 17 år siden, man sidst var på arbejdsmarkedet, beregnes satsen ud fra den timeløn, man fik dengang. Har man derimod tidligere haft en høj løn, bevarer man retten til den fulde sats på 18.000 kr. pt.

Flere handicaporganisationer retter en kraftig kritik mod den nye reform, fordi den markant forringer vilkårene for forældre til børn med alvorlige handicap eller sygdom, der i forvejen ofte har svært ved at komme tilbage på arbejdsmarkedet.

Nu kan du få hjælp til samarbejdet med kommunen:

FÅ EN BISIDDER MED TIL MØDERNE!

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

For nogle hjertebarnsfamilier kan samarbejde med kommunen være udfordrende. Derfor tilbyder Hjerteforeningens Rådgivning som noget nyt, at I kan få en frivillig bisidder med til møder med kommunen eller skolevæsenet. Bisidderen kan være jeres ekstra ører og øjne – dvs. bistå jer med at planlægge mødet og hvad I skal snakke om, måske udarbejde en dagsorden, deltage i mødet ved at tage notater og lytte, samt efterfølgende tale mødet igennem med jer med henblik på eventuel opfølgning.

Bisidderne er frivillige, der er gode til at lytte, og som har erfaring med at arbejde med mennesker. De har alle gennemgået et uddannelsesforløb som bisiddere.

Bisidderordningen tilbydes i første omgang i Region Nord fra oktober 2016. Bisidderne har også mulighed for at bistå jer, hvis I bor i Region Midt.
Hvis der blandt Børneklubbens medlemmer er stor efterspørgsel efter at få en bisidder, og hvis evalueringen af hvordan det er at have en bisidder er positiv, vil Hjerteforeningen udbrede ordningen til resten af landet i 2017.

Har du lyst til at høre mere eller til få en bisidder med til dit næste møde med kommunen, så kontakt socialrådgiver Lene Elise Nielsen på lenielsen@hjerteforeningen.dk eller 70 25 00 00, så formidler hun kontakten mellem dig og en bisidder i dit område.

ODENSE KOMMUNE FORBEDRER SAMARBEJDET MED FORÆLDRE

En bedre dialog mellem forældre til handicappede børn og kommune giver større gensidig forståelse, når forældrene søger hjælp og tilskud – og dermed en hverdag med større overskud både hjemme i familierne og i sagsbehandlernes arbejdsmiljø.
Nu har politikerne i Odense Kommune som de første besluttet at komme de utilfredse forældre i møde ved at oprette et samarbejdsforum for forældre og kommunens ansatte, skriver fyens.dk.

Af journalist Monica C. Madsen

Politikerne i kommunens børne- og ungeudvalg var enige om, at der er behov for at styrke samarbejdet med forældrene, forklarer Susanne Crawley Larsen (B), som er rådmand i Børne- og Ungeforvaltningen, til fyens.dk:

- Vi besluttede enstemmigt, at det er vigtigt med det her samarbejdsforum, så forældrene kan føle sig bedre hørt, og vi sikrer en tæt kontakt mellem dem og kommunen, hvor vi er i løbende dialog om udfordringer og forventningsafstemninger. Forummet er udløber af en lang proces tilbage fra efteråret, hvor en gruppe forældre dels var utilfredse med de afgørelser, der blev truffet, dels med måden, dialogen foregik på mellem forvaltning og borger. Det vil vi gerne lave om på.

21. juni indviede Odense Kommune det nye samarbejde ved at holde et informationsmøde for alle forældre med handicappede børn. Seks forældrerepræsentanter vælges for to år og skal løbende mødes i forummet med 4 ansatte fra kommunen og en repræsentant for Handicaprådet. Om fire år skal forummet evalueres af Børn- og Ungeudvalget.
(Kilde: fyens.dk)

Norske forældre kæmper også en hård kamp

Det er ikke kun danske forældre med handicappede børn, der ofte må kæmpe en hård kamp for at få den hjælp, de er berettigede til: Et stort norsk forskningsprojekt har sat fokus på, om de norske familier med handicappede børn kan leve et liv på linje med andre familier, og om de politiske mål om at inkludere børn med funktionsnedsættelse i børnehave, skole og fritidsliv er lykkedes.

Af journalist Monica C. Madsen

Konklusionen på undersøgelsen er, at mange familier kæmper hårde kampe for at få adgang til den hjælp, de i følge loven er berettiget til - blandt de 661 familier, der har deltaget i projektet, føler mange sig slidte og mødt med mistænksomhed og benspænd af de personer i det offentlige, der egentlig er ansat til at hjælpe dem. Mange forældre oplever desuden, at socialforvaltningerne spekulerer i forældrenes mangel på viden om deres rettigheder. Først når de melder sig ind i patientorganisationerne, bliver de opmærksom på dem.
Også i Norge oplever familierne store forskelle fra kommune til kommune, og ligesom det er tilfældet i Danmark har en del familier oplevelsen af, at kommunerne spekulerer i at give afslag, så kommunen slipper for at betale tilskud til familierne, mens sagerne ankes.
Undersøgelsen viser også, at 22% af de familier, som har handicappede børn på 9-11 år, har betalingsproblemer, blandt andet fordi de selv må betale mange af de udgifter, de i følge loven er berettigede til, samtidig med at de ikke som andre familier har mulighed for at arbejde ekstra for at få det til at løbe rundt, da det handicappede barn kræver ekstra pasning. Typisk går de norske mødre hjemme, til barnet starter i skolen, hvor efter de arbejder deltid, indtil barnet er voksent.

(Kilde: Jan Tøssebro, Christian Wendelborg (red.): Oppvekst med funksjonshemming – Familier, livsløp og overganger", Gyldendal Akademisk, Oslo, 2014)

SOCIALMINISTERIET ARBEJDER NU PÅ AT FORENKLE HJÆLP TIL HANDICAPPEDE BØRN

Det skal være enklere at få hjælp, hvis man har et handicappet barn. Det er et flertal i Folketinget enige om, selvom politikerne her i juni nedstemte lovforslaget om at samle hjælpen i én bevilling med, som brugerne har større frihed til at bruge (se Hjertebarnet 153). Derfor nedsætter Social- og Indenrigsministeriet nu en arbejdsgruppe.

Af journalist Monica C Madsen

Selvom der ikke var flertal for forslaget, som Enhedslisten, Socialdemokratiet, Dansk Folkeparti, SF og Alternativet står bag, er et stort flertal enige om, at forslaget sætter fingeren på et ømt punkt, der trænger til forbedringer og nytænkning. Derfor nedsætter social- og indenrigsministeriet nu arbejdsgruppen, som arbejder videre med sagen.
Formålet med forslaget er, at lette forældrenes hverdag ved at sikre, at en familie med handicappede børn fremover kun skal modtage én samlet bevilling, så alle barnet og familiens behov dækkes på én gang, og at barnet og familien skal have frihed til at selv at vurdere, hvordan det var mest hensigtsmæssigt for dem at bruge hjælpen.
Dermed ligger forslaget op til, at forældrene slipper ud af rollen som koordinerende sagsbehandler for deres eget barn, og som ofte koster mange kræfter i en i forvejen trængt hverdag, fordi forældrene skal holde sig i kontakt med mange forskellige myndigheder, f.eks. fordi der ydes støtte både fra social- og skoleforvaltningen i form af tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, aflastning i hjemmet af hjælper samt støttetimer i forbindelse med skolen. Det kræver, at forældrene bruger mange timer på telefonsamtaler, mailkorrespondance og møder med begge myndigheder og derved flere forskellige fagpersoner. Mange af de møder, forældrene skal deltage i, ligger desuden ofte i dagtimerne, hvorfor de er nødt til at tage fri fra arbejde for egen regning for at kunne deltage.
Dansk Socialrådgiverforening har også bakket op om lovforslaget og rost det for at tage tyren ved hornene og sætte fokus på, hvordan ressourcerne til familier med handicappede børn kan bruges bedre, hvis man koordinerer indsatsen på tværs af sektorer, da flere og flere fagfolk nu involveres i indsatsen, og flere og flere lovgivninger skal tænkes sammen. F.eks. ofte både folkeskoleloven, serviceloven og sundhedsloven.

Kend dine rettigheder:

DIN KOMMUNE ER FORPLIGTET TIL AT VEJLEDE DIG

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

På det sociale område har kommunerne en udvidet vejledningsforpligtelse over for deres borgere. Det står både i forvaltningsloven § 7 og i retssikkerhedslovens § 5.

I Forvaltningsloven står:
§ 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.

I retssikkerhedslovens § 5 står desuden om kommunens pligt til at vejlede dig, når du ansøger om hjælp:
§ 5. Kommunalbestyrelsen skal behandle ansøgninger og spørgsmål om hjælp i forhold til alle de muligheder, der findes for at give hjælp efter den sociale lovgivning, herunder også rådgivning og vejledning. Kommunalbestyrelsen skal desuden være opmærksom på, om der kan søges om hjælp hos en anden myndighed eller efter anden lovgivning.

I praksis betyder det, at din kommune er forpligtet til at yde dig rådgivning og vejledning i det omfang, du har brug for hjælp - i fornødent omfang, som man siger. Men hvad der er fornødent, er tit et skøn, for hvornår er behovet for hjælp opfyldt?
For at din kommune skal kunne yde den rigtige rådgivning, skal de først og fremmest vide, at du har et behov eller at du har bestemte udgifter.
Derudover er det vigtigt at vide, at den myndighed, som du forklarer dit behov for støtte til, skal videregive informationerne eller oplyse dig om, hvor I kan søge om støtten, hvis det ikke er inden for myndighedens eget område. I praksis betyder det, at hvis du f.eks. henvender dig til din sagsbehandler i socialforvaltningen og siger, at du gerne vil søge støtte til dit hjertebarns skolegang, skal socialforvaltningen videregive din ansøgning til skoleforvaltningen, eller oplyse dig om, hvem du skal søge hos.
Hvis en kommune ikke lever op til sin vejledningsforpligtelse, kan der i nogle tilfælde blive tale om, at kommunen skal yde hjælp med tilbagevirkende kraft, i nogle tilfælde i op til 3 år, som er den almindelige forældelsesfrist. Dog skal kommunen være bekendt med, at du har et behov, der kan udløse hjælp eller støtte.

Hvad gør du, hvis du ikke mener, at din kommune har vejledt dig korrekt?

Hvis du som forældre til hjertebørn oplever, at du ikke bliver vejledt korrekt, og at du som følge deraf får afslag på en ansøgning, har du mulighed for at oplyse din kommune om dens vejledningsforpligtelse i din klage, eller gerne inden du kommer dertil i sagsforløbet, hvor det er nødvendigt at klage.

DEN STORE SVØMMEDAG

2. oktober i år slår svømmeklubber og svømmehaller i hele landet dørene op og inviterer på en gratis svømmetur kl. 10-16.

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

Første søndag i oktober afholdes der nemlig hvert år landet over 'Den Store Svømmedag', hvor alle kan komme gratis i svømmehallen og svømme så langt, som man vil.
Børnehjertefondens svømmehold har trænet det meste af året for at sætte nye rekorder i svømmebassinet på Den store svømmedag, og igen i år skal alle de seje hjertebørn på holdet svømme i Hørsholm Svømmehal til 'Den store svømmedag'. Sidste år svømmede hjertebørnene, deres forældre og svømmeinstruktører i alt 81 km, så i år alle skal deltagere svømme på livet løs for at slå sidste års rekord.
På dagen har du mulighed for at støtte Børnehjertefonden med 20 kr. ved at sende en sms med beskeden 'hjerte' til 1999 – så er du samtidig med i konkurrencen om spændende præmier.

HJERTERUM PÅ AFDELING 4144

Af frivillig koordinator Thea Otte

Hver uge er vi en gruppe frivillige, der leger, spiller, klipper, klistrer, tegner og hygger med indlagte børn og søskende på afdeling 4144 på Rigshospitalet.
Find os i legerummet klokken 14 – 16 hver onsdag. Vi glæder os til at se jer!

HJERTELØB FOR ALLE

En dejlig solskinsdag, nogle glade og morgenfriske løbere, fed underholdning, lidt opvarmning, feststemte medlemmer, en bus fyldt med glade unger fra Julemærkehjemmet Skælskør og en masse røde hjerteballoner – det er opskriften på, hvordan Hjerteløb for alle i BonBon-Land bliver til en god oplevelse for alle.

Af Lillian Riber Rasmussen, formand for Region Sjælland

Alle ingredienserne var tilstede 3. september i år, da vi i Børneklubben i Region Sjælland endnu en gang var ned til at afholde Hjerteløb for alle: 350 store og små deltog i det store løb og havde en dejlig dag.
HipSomHap underholdt os alle med deres iørefaldende musik og ordlege – et stort hit hos både børn og voksne. De to unge supergode hiphop-dansere, Sofia Korff og Julie Hermann, der er kendt for deres blog "hotbeautystuf", stod for opvarmningen, og de fik pulsen op hos alle.

Vi var færre end de foregående år, men det gjorde ikke dagen mindre skøn: I år var vi oppe imod store kræfter som Medieløbet, Gavnø Slots velgørenhedsløb og flere andre store arrangementer, så alt taget i betragtning kom vi fint i mål med 350 deltagere.
Vi håber, at vi kan få lov til at sætte hele maskineriet i gang igen til næste år, for vi, der var med, havde en fest.
Efter løbet gik vi alle en tur i BonBon-Land og prøvede kræfter med alle de skøre forlystelser, og vi sluttede som sædvanlig dagen af med kaffe og kage, inden vi vendte næsen hjem.

MÆND MED SKÆG STØTTER HJERTEBØRN

Den danske afdeling af den verdensomspændende forening for skæggede mænd, Bearded Villains Denmark, afholdt i august et løb i Hareskoven, hvor de samlede ind til Børnehjertefondens forskning i medfødte hjertesygdomme via deltagergebyr og sms-donationer.

Af journalist Monica C. Madsen

Både børn og voksne deltog, med natur og samvær i højsædet. Bearded Villains er en forening for frivillige mænd med vidt forskellige baggrunde på tværs af religion, seksualitet, hudfarve, kultur og professioner. De har dog én fællesnævner: De bærer alle skæg, og de arbejder for at efterleve og sprede et værdisæt, hvor ordene familie, loyalitet og respekt er vigtige.

- I forhold til hvor langt man er kommet forskningsmæssigt inden for voksenorienterede hjertesygdomme, er der alt for lidt forskning på børneområdet - på trods af at hjertefejl er den mest almindelige medfødte misdannelse. Derfor er Børnehjertefonden en værdig sag at støtte", forklarer formand Anders Heymuth-Clausen fra Bearded Villains Denmark.

KEVIN CYKLEDE 1400 KM TIL PARIS

Her i juli cyklede Kevin Meinhardt på 8 dage de 1400 km fra Danmark til Paris på sin racercykel. Kevin er 22 år, født med et halvt hjerte og har dyrket cykelsport på højt plan, siden han som 15 årig kom med i Styrkeprøven, Børnehjertefondens cykelhold for unge med medfødt hjertefejl.

<Gode pix kommer snart>

Af journalist Monica C. Madsen

Kevin er bidt af en gal cykelmyg, selvom han er født med et halvt hjerte og skal yde meget mere end andre for at kunne holde samme tempo som dem: De sidste 8 år har han tilbragt tusindvis af timer i racersadlen – som deltager i Styrkeprøven, i sin fritid, som eliterytter, som licensrytter blandt de bedste danske ryttere i hans klasse, som hjælpetræner for andre unge på Styrkeprøven, og her i sommer også på turen til Paris sammen med de andre ryttere i, Team Rotary Favrskov, der sponsorerede turen.

Får det supergodt af at cykle

- Det er så afstressende, hyggeligt og socialt, samtidig med at jeg får det supergodt af det. Og jeg har det sådan, at jeg kan, hvad jeg vil, hvis bare jeg finder nogle spændende mål, der giver mig lyst til at træne ekstra meget. For jeg skal være i endnu bedre form end andre, hvis jeg skal kunne det samme som dem, forklarer Kevin.

7000 km. har Kevin trænet her i foråret for at kunne klare turen til Paris – én ting er at køre 200 km på en dag og så slappe af i dagene efter, noget helt andet er at cykle 150-200 km. otte dage i streg. Det er ikke uden risiko, men hele vejen til Paris blev holdet fulgt af en læge og andre hjælpere i biler.

- Det var benhårdt – jeg havde stort set ikke kræfter til andet end at spise og falde omkuld om aftenen, men jeg var ikke på noget tidspunkt i tvivl om, at jeg nok skulle klare den, smiler Kevin.

Trænede 7000 km

Drømmen om at cykle til Paris opstod sidste efterår, da Kevins hans gode ven fra Styrkeprøven fortalte ham, at han havde hørt, at Team Rotary Favrskov hver sommer cykler til Paris. Kevin tog kontakt til dem og fik ja til at blive sponsoreret:

- Team Favrskov krævede egentlig kun, at man trænede 2500 km for at kunne deltage, men jeg kom op på 7000 km. Dels skal jeg bruge længere tid på at komme i form, dels er det supervigtigt, at jeg ved, hvordan min krop reagerer, når jeg skal cykle så mange dage i træk. Jeg har prøvet at blive kørt i ambulance på hospitalet, fordi jeg pressede min krop for meget, og det skal ikke ske igen, forklarer han.

Født med halvt hjerte

Kevin er født med flere hjertefejl og manglede højre halvdel af hjertet. Heldigvis er lægerne de sidste 20-25 år blevet så dygtige til at behandle selv meget komplicerede hjertefejl, og Kevin har derfor været gennem flere operationer, der har sikret, at hans kredsløb fungerer, selvom det kører på nedsat kraft. Da han var 16 år, fik han også indopereret en pacemaker, som hjælper til, når pulsen bliver for lav. De færreste med et halvt hjerte – de såkaldte singleventrikler – vil kunne træne sig op til at cykle på så højt plan som Kevin, men at være fysisk aktiv på en mindre ambitiøst plan kan også give en hel masse, forklarer han.

Vil du vide mere om Styrkeprøven, så kontakt Rikke Morthorst, som er projektleder i Børnehjertefonden, på rikkem@hjerteforeningen.dk, tlf. 53562852.

Har dyrket sport siden børnehaven

De voldsomme spurter i fodbold havde Kevin f.eks. ikke kræfter til, da han var lille, men allerede i børnehaven var han vild med at gå til gymnastik og svømning, og i 1. klasse begyndte han at danse hiphop. I 6. spillede han først håndbold og så badminton, indtil han i 2008 startede i Styrkeprøven.

- Jeg har cyklet lige siden: Det var en meget hård kamp for mig i starten, hvor jeg fik ondt i hele kroppen efter bare 25 km. Men jeg bed tænderne sammen, og efterhånden som jeg kom i bedre form, blev jeg mere og mere vild med det og har været med siden – de sidste par år som hjælpetræner for at give andre unge de samme gode oplevelser med cykling, som jeg selv har fået.

Børnehjertefonden og Team Rotary Favrskov har sponseret Kevins tur til Paris, som han cyklede sammen med Team Rotary Favrskov fra Favrskov Kommune ved Randers.
Team Rotary Favrskov er et velgørenhedsprojekt, der blandt andet støtter Styrkeprøven, Børnehjertefondens cykelprojekt for børn og unge med medfødt hjertefejl.

KOM MED PÅ UNGEWEEKEND 2016

Hjerteforeningen GUCH har igen den fornøjelse, at kunne invitere til ungeweekend på First Grand Hotel i Odense fredag d. 4. november til søndag d. 6. november.

Af formand Katja Jensen, GUCH

Hjerteforeningen GUCH har igen i år den store fornøjelse at kunne invitere til Ungeweekend på First Grand Hotel i Odense fredag den 4. november-søndag den 6. november.
Er du ung med hjertefejl og er over 18 år, eller bliver 18 år i 2016, er du meget velkommen til at tage med – weekenden er en god mulighed til at finde ud af, hvad det helt særlige er, du kan få ud af at melde dig ind i GUCH, hvis du har lyst.
I år får vi et foredrag omkring det at skulle på i uddannelse/på arbejdsmarkedet med en hjertesygdom. Her får vi viden om vores rettigheder, klagemuligheder, hjælpemidler gennem kommunen og meget mere. Foredraget finder sted søndag.
I løbet af weekenden byder GUCH på en fed og social overraskelse, hvor alle uanset alder og fysisk form kan være med.
Vi håber at se alle jer glade GUCH'ere til en dejlig weekend i hjertet af Odense.

Hvis du mangler mod til at møde op alene, er du meget velkommen til at ringe til Josephine Alling Møller (bestyrelsesmedlem) på telefon 31 66 60 59, så finder vi sammen en tryg løsning.
Tilmelding skal ske til katjensen2@hotmail.com senest 15. oktober 2016.
På gensyn til en hyggelig weekend!
Hjerteforeningen GUCH.

Praktiske oplysninger

Sted: First Grand Hotel Odense C (overfor Odense Kunstmuseum)
Dato: 4. – 6. november 2016.
Pris: 300 kr. pr. deltager (prisen er inkl. hotel, mad og aktiviteter). Pengene skal indbetales til reg.nr. 1551, kontonr. 0001948490. Ved indbetaling skal du skrive GUCH + dit navn i tekstfeltet. Transport til og fra Odense skal du selv betale.
OBS: Arrangementet er kun for medlemmer af Hjerteforeningen GUCH.

Fredag	
16.00:	Vi mødes ved hotellet og hilser på hinanden.
18.15:	Vi går mod restauranten og spiser aftensmad.
21.00:	Fri leg.
Lørdag	
08.00-10.00:	Morgenmad på hotellet.
10.15-????	Social og hyggelig overraskelse samt frokost. Resten af dagen fri leg.
Søndag	
08.00-09:15:	Morgenmad på hotellet
09.30-11.30:	Vi går mod RC Odense, hvor Lene, som er socialrådgiver i Hjerteforeningen, holder et foredrag for os om job, støttemuligheder, klageret- og fremgangsmåde og andre relevante emner.
11.30-13.00:	Frokost og evaluering. Derefter farvel og hjemrejse.

Tre danske GUCH'ere deltog i maj i ECHGs konference på Cypern, hvor GUCH'ere fra hele Europa, USA og Australien mødtes for at udveksle erfaringer på tværs af landegrænser.

Af bestyrelsesmedlem Maja Helth Louby og næstformand Anne-Kathrine Nielsen, GUCH

Ikke kun Danmark, men også alle andre lande i Europa samt USA og Australien har hver sin GUCH-gruppe. Alle disse nationale grupper mødes hvert andet år i cirka en uge et sted i Europa for at udveksle erfaringer, og for at få et større indblik i, hvordan de forskellige lande håndterer hjertesyge børn, unge og voksne. Til sammen kalder denne store gruppe på tværs af lande sig for ECHG (European Congenital Heart Group), og 31. maj i år var ECHG for 12. gang siden 1994 samlet til konference. Denne gang på Cypern, hvor Hjerteforeningen GUCH deltog med næstformand Anne-Kathrine Nielsen, bestyrelsesmedlem Maja Helth Louby og suppleant Christina Søndergaard. Konferencen er ofte travl, spækket med information, smil, latter og dejlige mennesker, og I år var det på ingen måde nogen undtagelse.

Vidensdeling om sygehusvæsen og graviditet

På konferencen var der blandt andet information om det cypriotiske sygehusvæsen, og om hvordan det tackler hjertesyge: På Cypern er der ingen læger, som fortager hjerteoperationer. Har en patient brug for en hjerteoperation, bliver han eller hun derfor sendt til Grækenland eller England. Almindelig kontrol og opfølgning efter en operation kan lægerne på Cypern dog godt selv varetage inden for landets grænser.
Lægers holdninger til graviditet blev også diskuteret – et emne, som kardiologer og de forskellige europæiske landes sundhedsvæsner har vidt forskellige holdninger til. Der er derfor meget stor forskel på, hvor vidt graviditet frarådes eller ej. For må/kan en hjertesyg kvinde blive gravid? Er det ved nogle hjertefejl okay at blive gravid, mens det ved andre helt bør frarådes? Bør en gravid hjertepatient gå til ekstra kontrol? Kan graviditeten være farlig for mor eller barn? Og hvornår kan hjertefejlen gå i arv? Det var nogle af de spørgsmål, som var oppe at vende.

ECHG KONFERENCE 2016 PÅ CYPERN

De tre danske deltagere, Christina Søndergaard, Maja Helth Louby og Anne-Kathrine Nielsen. Billedet er fra den traditionelle gallaaften, den næstesidste aften vi var af sted. Alle deltagerne er samlet til den traditionsrige fodboldkamp. Vi er klædt ud, som henholdsvis klovne og græske guder.

Oplægget om graviditet blev desuden holdt af en græsk læge, som forklarede, at holdningen i Grækenland er, at kun meget få diagnoser umuliggør en graviditet, og at mange græske kvinder med hjertefejl har fået sunde og raske børn.

Det traditionsrige sammenhold

Den næstsidste dag på konferencen stod i traditionernes tegn, dvs. med den store fodboldkamp, hvor alle skal deltage, om det så kun er 15 sekunder. Der spilles – næsten – kun for sjov, og kampens vinder bliver vurderet på følgende 3 parametre: Flest mål, sjoveste udklædning og bedste kampråb. I år stod kampen mellem klovnene og de græske guder, og klovnene løb med sejren på flest mål og bedste udklædning. Den vigtigste del af kampen foregår imidlertid inden den fløjtes i gang, hvor alle deltagerne stiller sig i en ring med hinanden i hænderne, hvorefter der holdes en lille tale og 1 minuts stilhed for de GUCH'ere, vi har mistet. Og så spiller vi fodbold, fordi vi stadig kan, og for de GUCH'ere, som ikke længere kan spille med. Det er specielt på en dag som denne, hvor følelserne kommer i spil, at vi alle sammen kan mærke et helt ubeskriveligt sammenhold: Vi har en fælles forståelse og en følelse af at vide præcist, hvad hinanden føler og tænker. Der er plads til alle. Det er her, den dybe følelse af at være en del af ECHG-familien, bliver skabt, og vi hver især mærker, hvor stor betydningen det fællesskab har for os hver især.

Danske GUCH med til at arrangere 2018-konferencen

ECHG er ikke en officiel organisation og kan derfor ikke have en bestyrelse, som vi f.eks. har i Hjerteforeningen GUCH. I stedet har ECHG nedsat en arbejdsgruppe til at varetage det generelle bestyrelsesarbejde som at holde styr på kontaktinformationer til medlemmerne, GUCH-hospitalerne i Europa, GUCH organisationerne, assistere når nye organisationerne etableres osv. ECHG arbejder desuden på at blive en etableret europæisk organisation, så vi får mulighed for at søge fonde og må indsamle midler, fremfor at de forskellige landes GUCH-organisationer hver især skal betale til ECHG-aktiviteterne. Næstformand i Hjerteforeningen GUCH, Anne-Kathrine Nielsen, sidder med i arbejdsgruppen og skal de næste to år mødes med de seks andre i gruppen, mens finske GUCH står for at arrangere den næste ECHG-konference, som skal afholdes i Finland i 2018.

Dagbog fra Nordisk Ungdomslejr:

NYC i Finland 2016

10 danske hjerteunge var i juli med på Nordisk Ungdomslejr i Finland og har skrevet dagbog fra turen.

Fredag 22. juli: Flyet lettede fra Billund kl. 11.55, og vi landede i Helsinki kl. 14.42. Norge ankom til tiden som de sidste, men de havde mistet en kuffert. Vi kom dog af sted med bussen til planlagt tid. Forhindring og en times kø-kørsel over 14 km på motorvejen og noget omkørsel betød, at vi først nåede frem til lejren kl. 19.50. Men humøret var stadig i top! Efter kort velkomst fik vi noget at spise. Der var herefter udlevering af nøgler og gennemgang af regler for lejren og en tur i hallen. Her lavede vi forskellige øvelser for at grine og lære hinanden lidt bedre at kende.

Lørdag 23. juli: I dag har været en rigtig god dag, og vi har oplevet en masse spændende ting. Vi startede dagen med lidt morgenmad, og derefter tog vi op på en sportsplads og lavede en masse sjove ryste sammen-aktiviteter. Da vi kom tilbage fra sportspladsen, fik vi frokost. Efter frokost lavede vi nogle lege på land og på vand, f.eks. kanoture, pimp din tshirt og padleboard-tur på søen. Efter aftensmad gik vi til stranden, hvor vi grillede skumfiduser/pølser, badede og spillede spil. Vi glæder os til endnu flere dage! Kærlige hilsner, Anika og Thea.

Søndag 24. juli: I dag har vi lavet spørgsmål til et foredrag, vi skal have i morgen. Derefter gik vi ned til en butik for at købe lidt godt til ganen. Så havde vi fri tid, hvor nogle tog en lille lur. Efter frokost var vi ude at klatre i Flowparken, det er forskellige klatrebaner mellem træerne. Der var nogle, der overvandt deres frygt. Det var rigtig sjovt, hyggeligt og spændende at klatre. Efter aftensmaden hoppede nogle i vandet, nogle i sauna, og nogle hyggesnakkede. Nu glæder vi os bare til i morgen. Katrine, Liva og Sofie

Mandag 25. juli: I dag har vi været til foredrag, lært en masse nyt om hjertet og set, hvordan diverse hjertefejl ser ud. Vi fik også svar på alle vores spørgsmål. Efter foredraget gik vi direkte til en tidlig frokost – allerede klokken 11. Her spiste vi lidt, inden vi vendte snuderne mod forlystelsesparken Särkänniemen. Vi fandt hurtigt ud af, hvem der var til det vilde, og hvem som foretrak det rolige. Der blev grint og hujet, til halsen gjorde ondt og stemmen stod af. Nogle af os købte lidt godter, og andre vandt præmier. Og så var det tid til den daglige aftendukkert. Næsten alle badede lifligt i vandet, også selvom det var lidt koldt. Og landkrabberne blæste sæbebobler. Vi grinede meget og nød dagen i fulde drag. Kærlige hilsner fra: Simone og Emma.

Tirsdag 26. juli: I dag har vi haft en dejlig dag på Varala (det sted, hvor vi bor). Efter morgenmad planlagde vi en aktivitet/leg, som de andre lande skulle igennem torsdag. Derefter blev alle lande delt op i 4 hold og lavede parkour-øvelser i hallen, kravlede op ad stablede Coca Cola-kasser, gik med bind for øjnene gennem skoven, og blev udsat for en "skumle" test for at blive til Varala krigere. Derefter havde vi et par fritimer før dagens højdepunkt, finsk høvdingeboldturnering. Vi vandt næsten 1 ud af 4 kampe, så Hanne og Jørn gav os is for den store kampgejst. Resten af aftenen foregik i/ved vandet :) Knus, Anika og Thea.

Onsdag 27. juli: I dag tog vi med bussen ind til Tampere, hvor vi var i "Room Escape" – på max en time skulle vi løse en masse gåder og finde koder for at komme ud igen. Vi så også noget af byen og fik frokost og shoppede 3 timer i shoppingcentret. Nogle byggede også med Lego. Da vi kom tilbage til Varala, fik vi aftensmad og gjorde os klar til en rigtig hyggelig diskoaften, hvor vi fik danset en masse krudt af!! ❤ Kram Liva, Katrine og Sofie

Torsdag 28. juli: Vi sov en time længere og gik så i gang med aktiviteter straks efter morgenmaden: Vi dystede på hold i en kendt finsk sport - finsk baseball. Det endte med at stå lige mellem holdene (og ja, vi klarede den til punkt og prikke), så det var tilfredse og trætte unge, der vendte hjem. Da vi havde spist, var der dans og en lille dukkert i søen, da vi fik det for varmt af at være så aktive. Så gjorde vi klar til festmiddag og den planlagte underholdning fra landene. Dagen var lidt emotionel og træls, men alt i alt en fantastisk tur med så mange venlige mennesker, så vi var alligevel ikke klar til at komme hjem, for vi ved jo ikke, hvornår vi ser alle de andre igen ... .

Fredag 29. juli: Vi havde en "kiss and hug"-rundkreds med alle deltagerne, og så blev der ellers sagt farvel til alle. Nogle begyndte at græde, for det var hårdt for dem, at man på en uge var blevet så tætte med nogle fra de andre lande (Finland, Norge, Sverige og Island). Selvom du ikke kan engelsk særlig godt, så klarer du dig hele ugen alligevel. Fredag morgen kl. 04.02 tog vi bussen til Helsinki og kl. 9 fredag morgen landede vi i Danmark igen, efter en dejlig lang og fantastisk fed uge med en masse oplevelser. ❤ Kram Sofie

Efterord: Vi har haft en fantastisk uge med de hyggelige, seje, sjove, skøre og modige piger. 1000 tak til pigerne og tak for lån til jer forældre – håber at se nye og "gamle" igen næste år, hvor turen går til Norge. Bedste hilsner Jørn og Hanne, Børneklubbens frivillige forældre på NYC.

HEART TEENS SØGER NYE UNGE I AARHUS OG KØBENHAVN

Af sygeplejerske Anita Lykke Christensen, Hjerteforeningens Rådgivning Aarhus og projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Er du teenager med hjertesygdom? Og vil du gerne møde andre teenagere med hjertefejl? Så kom med til HEART TEENS møder i Aarhus eller København: Vi søger nye unge!

I København laver vi nu også en Heart-Teens-gruppe, hvor du det næste halve år får mulighed for at møde andre unge og udveksle erfaringer om det at være teenager og samtidig have en hjertesygdom.
Vi mødes 6 aftener i efteråret/vinteren i Hjerteforeningens Rådgivning i Vognmagergade 7, 3. sal og hygger med fællesspisning i forbindelse med møderne. Vil du vide mere, så kontakt Mia Jandrup i Hjerteforeningens Rådgivning på tlf. 70250000 eller mjandrup@hjerteforeningen.dk.

I Aarhus har vi en fast Heart-Teens gruppe, hvor vi mødes 3-4 gange hvert halve år og snakker om de udfordringer, du som ung hjertesyg kan møde i din hverdag. Du er selv med til at bestemme, hvad vi skal snakke om, og om vi skal have en aktivitet som f.eks. mindfulness.

Vi mødes hver gang tre timer. Dagsordenen er:

- Goddag og velkommen – siden sidst
- Snak om et forudbestemt emne eller aktivitet i cirka 1 time
- Madlavning og hygge og oprydning

Med til møderne er altid en hjertesygeplejerske og en anden fagperson, der ved noget om dagens emne – tit er det en psykolog.

Møderne foregår i Hjerteforeningens rådgivning i Jægergårdsgade 64-66, 8000 Aarhus C kl. 17.30 -21.30.
Det er gratis at deltage, du skal blot huske at melde dig til:
Mødekalenderen finder du på facebook i gruppen "Heart-Teens". Vi har både en åben og lukket gruppe: I den åbne gruppe annoncerer vi mødedagene, og det er også her, du kan melde dig til.
Vil du vide mere, kan du kontakte os i Hjerteforeningens rådgivning i Aarhus på tlf. 70 25 00 00 – tryk 3 eller send en mail til alykke@hjerteforeningen.dk

SORGWEEKEND FOR FORÆLDRE OG SØSKENDE

Hjerteforeningens Børneklub tilbyder som noget nyt sorgweekend for hele familien på Bygholm Parkhotel i Horsens 28.-30. oktober 2016.

Af Majbrit Hansen, Hjerteforeningens Børneklub

I forløbet kan deltage 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.
I løbet af weekenden laver vi to særskilte forløb – et for forældre og et for søskende, samt et fælles forløb for hele familie. Er der behov for det, vil vi også forsøge at få tid til individuelle samtaler.

Som forælder får du blandt andet mulighed for:
- At fortælle din historie til andre, der har været i samme situation
- At møde andre forældre, der har en god forståelse for, hvad du har været igennem.
- At få indsigt i sorgprocesser samt viden om, hvor du selv er i din sorgproces.
- 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 dine egne behov, efter en periode med fokus på barnets/børnenes.
- At få hjælp til at din 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 at 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 osv.

Som familie kan I desuden booke en samtale, hvor det er fokus på en særlig problemstilling eller begrænsning I slås med hjemme hos jer, og som I gerne vil have hjælp til.
Forløbet er gratis, hvis du er medlem af Hjerteforeningens Børneklub. Du skal blot selv afholde udgifter til transport og drikkevarer til maden.
Tilmelding og eventuelle spørgsmål til Majbritt Hansen, majbritt@hjertebarn.dk eller på tlf. 41 67 96 10 senest 5. oktober 2016.

REGION HOVEDSTADEN

Siden sidste blad har der ikke været nogle arrangementer i hovedstaden. I skrivende stund har vi lige holdt planlægningsmøde i Hovedstadens aktivitetsgruppe.

KOMMENDE AKTIVITETER

Juletræsfest 19. november kl. 14, stedet bliver meldt ud, så snart vi har lokalet på plads. Derudover har vi planlagt biograftur i efteråret (vi melder snarest en dato ud)

I det nye år planlægger vi forskellige arrangementer, såsom tur til Middelgrundsfortet og et evt. arrangement på Garderhøjfortet i Gentofte samt en brandmandsdag.

Så snart der er nyt om arrangementer, melder vi det ud i Facebook-gruppen, på hjertebarn.dk og pr. mail til de af jer, der har oplyst jeres mailadresse til Hjerteforeningen.

Helle Meinhardt,
Regionsformand i Hovedstaden.

REGION SJÆLLAND

Kære alle
Sommeren er på vej mod slutningen, og vi skal til at finde på noget indendørsaktiviteter, men først lidt om det, vi har bedrevet siden sidst.

SIDEN SIDST

17.-19. juni var det tid til Campingtur. Endnu engang fik vi en fantastisk dejlig weekend ud af det: Vi hyggede, var i Odsherred Zoo, spillede minigolf og legede, og vi var en tur på stranden for at sende lanterner af sted, men desværre blæste det for meget, så vi måtte opgive. Vi skylder en stor tak til DCU og til Sanddobbernes Camping og til Connie og Sonny fordi de for 4. år i træk tog så godt imod os, det er en stor glæde og ære at få lov til at være lige præcis hos dem. Vi håber, at alle er klar igen til næste år i uge 24, hvor vi er så heldige at få lov at komme tilbage og holde et halvt jubilæum. Bjarne Jensen har meldt sin ankomst, og det glæder vi os meget til.

2. juli var en lille gruppe samlet til årets hyggelige sommerfest. Vi fik bagt pandekager, grillet og hygget, der blev leget og snakket og mest af alt grinte vi en del. Vi håber, at flere vil finde vej til næste år.

4. august lykkedes det mig at få afholdt Spinn For Hjertebørn, heldigvis med en masse dejlige hjælpere. Det var en kæmpe udfordring i år, da festugen i Nykøbing F. ikke længere eksisterer, men heldigvis besluttede vores lokale håndboldklub at afholde nogle festivaldage i stedet for, og der fik vi lov til at få plads til vores 10. Spinn for hjertebørn. Vi havde 4 Spinn-hold, hvoraf det ene var Maja Louby og Kevin Meinhardt, som jo begge er født med hjertefejl og har været med i Børneklubben hele deres barndom. Kevin var dog forsinket, så nogle fædre trådte til og hjalp Maja, indtil Kevin kom frem. Det var lidt skægt at se fædrene, – den ene spinnede uden sko, og den anden havde skinne på knæet, men de gjorde det godt, og deres indsats viser bare, at alle hjælper, hvor de kan, ud fra det, de kan. Tak til Maja og Kevin samt til de 3 hjælpere. Vi fik samlet 50.000 kr. ind – et rigtig pænt beløb i betragtning af situationen. Jeg glæder mig til at finde på, hvad de skal bruges til i det kommende år. På hjertebarn.dk under Region Sjælland kan I se alle de sponsorer der i årets løb har givet enten en gave eller et pengebeløb til os. Tusind tak til alle sponsorer, store som små!

6. august var der gocart i Holbæk: Der var fart over feltet for både hjertebørnene og deres familier. Vi var nemlig på Holbæk gocart bane. Vi kørte i fire hold – to børne- og to voksenhold. I starten regnede det, og mange snurrede rundt, men op ad dagen satte flere personlige rekorder, da de lærte banen at kende. Alle hyggede sig, og især nød vi vores smukke kørerdragter og hjelme, der sad som på en rigtig racerkører på de fleste. Vi sluttede af med kaffe og kage, som stedet sponsorerede. Det er i hvert tilfælde noget, der snart skal prøves igen!

3. september motionerede vi i BonBon-Land, læs mere andet sted i bladet.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

29. oktober har vi kor-dag: Der er en masse skønne børn i Børneklubben, der synger dejligt, så vi har hyret en korleder i 5 timer, der lærer dem nye sange, og så skal de naturligvis slutte dagen af med en mini koncert for forældrene. Jeg ved endnu ikke, hvor det bliver, men sandsynligvis i nærheden af Næstved. Programmet er: Kl. 10 mødes børnene. Kl. cirka 12 er der frokost pause. Kl. 15 er der en kort koncert for forældrene/familierne. Da det er en "premiere", serverer vi en festlig forfriskning for 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, da der er begrænset med plads 26. november er det igen tid at afholde juletræsfest. Julemand, julemusik, gløgg, æbleskiver, gaver og godteposer vil være vigtige ingredienser i denne begivenhed, og naturligvis skal vi have noget mad, inden vi tager hjem igen. Det er på Eskilstrup Skole, Stødstrupvej 1, 4863 Eskilstrup, det hele sker. Send tilmelding inden 25. oktober med ønskeliste med mindst 3 ønsker af max. 250 kr. fra alle børn

under 18 år, der deltager, og husk at skrive navn og alder på børnene Der kan ønskes fra Fætter BR, Matas, H&M, Inspiration, Imerco, Tøj eksperten og Elgiganten OG KUN DISSE STEDER. Pris 75 kr. uanset alder alt inkl. Dog ikke lotteriet, som koster 5 kr. pr. lod.

11. december byder Børneklubben på tur i veterantog (museumsbanen.dk). Vi starter på Maribo station og kører med toget. Måske er det muligt at fælde sit eget juletræ – det ved jeg mere om senere. Vi byder på kage og lidt at drikke til. Mere info, når tiden nærmer sig, på facebook og på hjertebarn.dk. Pris 50,- pr. deltager, seneste tilmelding 5. december. Jeg håber, at I alle vil få et dejligt efterår, og at vi vil mødes til et af vores arrangementer.

Husk at alle tilmeldinger skal ske på regionsjaelland@hjertebarn.dk og betalingen skal ske på reg.nr. 0674 konto 3491341156 med tydeligt angivelse af NAVN, ANTAL DELTAGERE og hvilket arrangement, du melder dig til.

Knus fra
Lillian Riber Rasmussen
Formand for Region Sjælland

REGION SYD

Vi håber, I alle har haft en god sommerferie og fået slappet af med familien.
Desværre står ingen i kø til at tage sig af formandsposten, så derfor søger Region Syd endnu efter en ny formand. Vi håber på, at der snart er en, som gerne vil bestride denne post. Vi har trods alt stadig ildsjæle, som står for at arrangere aktiviteter, så vi er en aktiv region.

SIDEN SIDST

Vi har afviklet følgende aktiviteter:

Hjerteløb, Lalandia Billund: Søndag den 22. maj afviklede vi hjerteløbet i et flot solskinsvejr, hvor ca. 210 deltog, men der var begrænset opbakning fra Hjerteforeningens Børneklub. Det er overskuddet fra dette løb, som er med til at finansiere vores Lalandia-tur i november.
Efter løbet kunne man tage en tur i Aquadome for 50 kroner, og der var mange, som tog imod dette tilbud.
Vi havde en rigtig dejlig dag, og vi takker Lalandias personale som initiativtager for afvikling af løbet, samt sponsorering af T-shirts til børnene.
Også tak til sporti.dk som tager imod tilmelding, Billund ugeavis for plakater og reklame til Hjerteløbet, Frugt Karl for sponsorering af frugt, Carlsberg for sponsorering af vand, Hjemmeværnet for hjælp ude på ruterne samt Byro som sponsorerer startnumrene.
Tørningspillet: Tirsdag den 7. juni opførte Teater- og musikgruppen stykket Texas Walker på Tørning Mølle, som er et meget dejligt sted for friluftsteater. Skuespillerne opførte et flot, sjovt og for nogle børn lidt skræmmende teaterstykke i det dejlige solskinsvejr.
Vi blev inviteret af Familier med kræftramte børn, og vi var 6 familier fra Børneklubben, som meldte os til. Vi fik alle tilsendt spisebilletter, og vi blev trakteret med helstegt pattegris og alt hvad dertil hører, samt is til dessert. Da vi kom ud fra middagen, var der kommet to familier mere fra Børneklubben – det er så dejligt, at der bakkes op omkring sådan et arrangement en hel almindelig hverdagsaften.
DCU Campingweekend i Odense: Weekenden den 10. – 12. juni var vi på den årlige campingweekend sponsoreret af DCU. 9 familier hyggede sig sammen i det dejlige vejr med fælles pizza fredag aften og sponsorerede rundstykker lørdag og søndag morgen. Michael havde desuden fået sponsoreret tilbehør til rundstykkerne samt alt til frokosten lørdag middag fra Rema 1000, mens Fakta sponsorerede frugt og grønt.
Efter frokosten havde Olinda arrangeret otte forskellige aktiviteter, som alle deltog i med stor iver, og lattermusklerne blev også flittigt brugt. Til eftermiddagskaffen fik vi dejlige lækkerier, som hver familie bidrog med. Aftensmaden bestod af grillmad, hvor Jørn og Claus sørgede for kødet på grillen, og tilberedningen af salaten var fordelt ud, så alle familier fik en grøntsag at snitte. Michael lavede desuden en stor portion snobrødsdej, som man kunne hygge sig med ved bålet i løbet af aftenen sammen med kiks og skumfiduser.
Søndag morgen klokken 10 tjekkede vi ud og sagde farvel til hinanden og tak for en dejlig weekend.
Vi vil gerne sige tusind tak til DCU formanden Bjarne og Bente, værtsparret Tove og Knud, samt til Rema 1000 i Esbjerg for sponsorering af tilbehør til rundstykkerne og dagligvarer til frokosten, og til Fakta i Esbjerg for sponsorering af frugt og grønt.
Turen til Oldtidsparken i Skærbæk blev aflyst, fordi der ikke var nogen tilmeldinger.

KOMMENDE AKTIVITETER

Brunch i Lalandia, Billund 6. november.
Kend din ret, pligt og muligheder Lørdag 12. november kl.10.30-13.30 afholder Region Syd og socialrådgiver i Børneklubben et fælles arrangement for både børn og forældre i Kolding i Børnekulturhuset Nicolai, Skolegade 2C, hvor der også bydes på en sandwich. I Nicolai kan børn på 2-12 år gå på opdagelse i det 1300 m^2 store indendørs areal, fyldt med skægge legerum og kreative værksteder, og slå sig løs i Junglen, hvor de grønne lianer løber fra gulv til loft eller klæde sig ud og lad fantasien få

frit løb i teaterrummet Grotten. Hvis man vil se det hele lidt fra oven, kan man lægge sig i skyen, der er lavet af glas, og lade tankerne og drømmene forføre én. Læs mere om stedet på www.nicolaiforborn.kolding.dk. For forældre er der kl. 11-12.30 oplæg og dialog med andre hjertebarnsforældre. Oplægget tager udgangspunkt i den nye guide: "Kend din ret, pligt og muligheder – guide for hjertebørns forældre". Emnerne er tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, retssikkerhed og klagemuligheder. Tilmelding til lenielsen@hjerteforeningen.dk senest 28. oktober.
Venlig hilsen,
Olinda og Jørn.

REGION MIDT

SIDEN SIDST

Skøn campingtur på DCU Hesselhus: Cirka 90 af Børneklubbens medlemmer mødtes i juni på campingweekend. Både nye og tidligere deltagere fik en supergod og hyggelig weekend. Solskinsvejr, badning, minigolf, lækker mad og gode oplevelser for store og små var opskriften. Tak til Per og Jette på campingpladsen, og til Dansk Camping Union for at lade os komme på de gode vilkår, vi får, for 3. år i træk. Tak til Soroptimisterne i Silkeborg for donation, der blev anvendt til leg i flere timer i "water-balls" og til fodbold med "bumbers". Vi ser frem til en ny campingweekend vest for Silkeborg. Datoen vil fremgå af aktivitetsoversigten, når den ligger fast i starten af 2017. Marika S. Poulsen og arrangører fra regionsudvalget i Midt.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

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 mulighed for at mødes og drøfte forskelligt. Deltagerne er selv med til at vælge, hvad man vil tage op - det kan være særlige ting i familien, forhold mellem hjertebarn og andre børn eller søskende, vores rolle som familiemedlemmer og 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

Store Legedag i Baboon City + Kend din ret, pligt og muligheder i Herning, lørdag 5. november kl. 11.00. Baboon City er et 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 til legelandet og betaling med angivelse af medlemsnummer og antal personer: senest 30. oktober til Pia Møller Nielsen tlf. 22712424 eller regionmidt@hjertebarn.dk Se mere på www.babooncity.dk .

For forældre vil der også være oplæg og dialog med andre hjertebarnsforældre med udgangspunkt i den nye guide: "Kend din ret, pligt og muligheder – guide for hjertebørns forældre". Emnerne er tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, retssikkerhed og klagemuligheder. Oplægget er klokken 10.30-12.00. Tilmelding til oplægget til lenielsen@hjerteforeningen.dk senest d. 28. oktober.

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 til jul som i de gode gamle dage. Når du har betalt og oplyst jeres medlemsnummer, bliver der i uge 48 pr. post sendt billetter til det antal voksne, du bestiller. I 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. Indbetal 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 I kommer godt hjem med masser af julestemning. Medlemmer af Hjerteforeningens Børneklub kan tilmelde sig Turen i Den Gamle By koster 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 om gyldigt medlemsnummer for alle i familien, der er fyldt 18 år ved tilmelding, samt alder på alle deltagere.

REGION NORD

Nu er det ved at være slut med sommer og sol. Det har desværre ikke været helt den ønskede sommer her i det nordjyske, som jeg kunne have ønsket mig. Men når jeg ser bort fra vejret, så har det været rigtig fint for Børneklubben. Vi har dog kun haft to arrangementer siden sidste blad, men vi har dog også valgt at holde hele juli måned fri pga. sommerferien.
Jeg er så småt ved at have helt styr på vores mailliste efter min opdatering. Men jeg modtager dog stadig fejl ved de mailadresser, I er registreret med. Så jeg vil meget gerne bede jer om at huske at skrive til mig, når I ændrer jeres mailadresser. Så kan jeg nemlig få jer rettet på maillisten. I skal også lige huske, at I stadig også skal melde ændringer til Hjerteforeningen, og ikke kun til mig.
Igen har det været påkrævet at ændre lidt i arrangementslisten, da det ikke helt har været muligt at få alt til at fungere. Vi blev desværre nødt til at aflyse vores arrangement til Jesperhus Blomsterpark, som vi egentlig havde regnet med skulle ligge i august. Det er vi selvfølgelig meget kede af, men sådan går det jo desværre til tider. I stedet blev det så vores store tur til Liseberg i Sverige, som blev afholdt i august i stedet for.

KOMMENDE AKTIVITETER

Oktober: AAB? Ellers findes andet arrangemen
November: Juletræsfest

SIDEN SIDST

I sidste blad skrev jeg, at det ren økonomisk så lidt skidt ud med vores Lisebergtur. Men der skete lige pludselig noget heroppe J En del firmaer var bare klar på at støtte vores tur, FEDT ... !
Jeg laver en større fortælling om vores tur i næste blad, men jeg vil da alligevel godt lige benytte muligheden til at sige et KÆMPE STORT TAK, til de firmaer der har gjort det muligt: Stena Line Jutlander Bank i Skalborg, Falck i Region Nord, Sydbank i Aalborg og Jørns Busrejser. Uden dem havde det ikke været muligt at lave turen. Hvor er det bare

dejligt, når det hele lykkes!

Brandmand for en dag 12. juni: Arrangementet har været afholdt med stor succes i andre regioner, og så har der været lidt forespørgsler om ikke det kunne være en ide at lave her i Nord også. Dagen blev planlagt, og der blev virkelig stillet det helt store set up klar fra vores brandvæsen i Aalborg. Der var så desværre ikke den store tilslutning til arrangementet, men det skulle ikke ødelægge det fantastiske arrangement. Hele 8 brandmænd gjorde vores dag spændende, for vi fik virkelig lov til at prøve alt, hvad en rigtig brandmand laver. Hele arrangementet blev afholdt på brandskolen i Aalborg, så bedre forhold kunne ikke ønskes til sådan en dag. Ud over de normale brandbiler, kom der pludselig også en stigevogn samt en ambulance. Alle fik lov til at få en tur i stigevognen, så man lige kunne se Aalborg fra 30 meters højde. Ambulancen blev kigget nærmere på, og redderne fortalte livligt om udstyret. Vi sluttede dagen af med kage, og sodavand i brandskolens kantine. Jeg håber virkelig, at vi igen på et tidspunkt kan få lov at gentage den store succes. Men det kræver dog, at mange flere fra Børneklubben deltager.

Klovneløb i Sæby 18. juni: Vi var som medarrangør af Klovneløbet i Sæby selvfølgelig også i år tilstede med vores balloner og lille bod. Selvom det ikke er hjertebørn pengene går til, så mener vi stadigvæk, at det er en utrolig vigtig sag. Det var en virkelig hyggelig dag, hvor en del personer samledes på torvet i Sæby. Løbet blev gennemført uden de store problemer, og bagefter stod den ellers på hygge og præmier på torvet. Børneklubben afsluttede dagen med at spise pizza sammen.
Også her havde sponsorer gjort det muligt, at vi kunne afholde løbet: Super Brugsen Sæby & Loop Sæby havde sponsoreret klovneboller til alle, og Lions klub Sæby inviterede hjertebørn på frokost efter løbet og sørgede for, at vi kunne sende hjerteballoner til vejrs.

Skulle I have spørgsmål eller andet, så er I som altid meget velkommen til at kontakte mig på regionnord@hjertebarn.dk eller tlf. 30287316. HUSK at få opdateret jeres mailadresser, så I altid modtager diverse tilbud samt andre vigtige informationer. Giv endelig besked, hvis I ikke modtager medlemsmail fra mig, så I kan komme på listen.

Rigtig godt efterår til jer alle!
Thomas Larsen,
Formand for Region Nord

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2016

DATO	AKTIVITET	REGION
OKTOBER		
11	Voksenaften Skanderborg	Region Midt
29	Kordag	Region Sjælland
?	AAB	Region Nord
NOVEMBER		
5	Legedag Baboon City	Region Midt
6	Lalandia Brunc	Region Syd
11	Juletræstur med veterantog	Region Sjælland
19	Juletræsfest	Region Hovedstaden
26	Juletræsfest	Region Sjælland
?	Juletræsfest	Region Nord
DECEMBER		
4	Jul i Den Gamle By I Aarhus	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 00/20 40 33 96
abrudbech@gmail.com

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.