Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 156 marts 2017

Katja 26 år og hjertetransplanteret:

”Jeg har aldrig opfattet mig som syg”

TEMA

Sygeundervisning:

5 ud af 6 langtidssyge børn får ikke den hjælp, de har ret til

Formanden takker af

GOD VIND FREMOVER...

To spændende år er gået, og jeg er i skrivende stund i færd med min sidste leder som formand: Det har været en lærerig og travl periode, hvor en ny struktur for Hjerteforeningen, og dermed også for Børneklubben, er blevet implementeret.
Skal jeg stille skarpt på de vigtigste fokusområder, må det være opgaven med at udvikle en fælles børne- og ungestrategi, handleplaner for Børneklubben, vedtægtsdrøftelser, dialogmøder og – ikke mindst – opdelingen i 5 nye regionale Børneklubsbestyrelser og nedlæggelsen af landsbestyrelsen.
Samtidig har der – som sædvanligt – været en masse aktiviteter rundt om i det ganske land, hvor mange medlemmer har nydt godt af den kæmpe indsats, som de regionsfrivillige har lagt for dagen. Jeg siger jer alle en stor tak for jeres fantastiske arbejde med at få det til at ske. Dejligt hver gang både familie, børn og unge kan få nogle oplevelser for livet i og omkring de svære dage med at få alt til at fungere, selvom man har alvorlig sygdom tæt inde på livet.

Tak for indsatsen til webmaster Kenneth

Efter mange år som webmaster har Kenneth Andersen valgt at overlade opgaven til en ny. Da Børneklubben nu er kommet på Hjerteforeningens hjemmesides platform, er det på tide at overlevere opgaven som webmaster til en ny person, som Kenneth skriver på side 18.
Kenneth har været en fantastisk hjælp og har gennem tiden fået hjemmesiden til at sprudle af billeder og artikler med aktiviteter og nyheder til gavn for medlemmerne.
Fra bestyrelsen skal der lyde en stor tak for den flotte indsats til dig, Kenneth!

Hvad med fremtiden?

Alt ligger nu åben: Senest 30. september 2017 skal de fem nye regionale børneklubsbestyrelser være konstitueret. De skal fremadover tegne den nye Børneklub under Hjerteforeningen.
Jeg vil ønske Hjerteforeningen og de kommende ildsjæle, som brænder for at gøre noget særligt for hjertebarnsfamilier i Danmark, al mulig held og lykke med det frivillige organisatoriske arbejde og den nye struktur.
Jeg ser selv frem til at være almindelig aktivitetsfrivillig i det omfang, jeg kan få til at spille sammen med mine travle hverdag som selvstændig.
Tak for et godt og konstruktivt samarbejde igennem de seneste to år til Hjerteforeningen, regionerne, frivillige samt jer skønne medlemmer.

De hjerteligste hilsner,
Formand Michael Thiessen,
Hjerteforeningens Børneklub.

HJERTEFORENINGENS BØRNEKLUB
Familier med hjertesyge børn og unge

Hjertebarnet
Hjerteforeningens Børneklubblad
til familier med hjertesyge børn og unge

Grafik: Lars Brink
Tryk: Sangill
Oplag: 3000
Forsidefoto: Sine Fiig/Hjerteforeningen

Næste nummer udkommer 23. juni
Deadline 24. april

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.

TEMA: SYGEUNDERVISNING 4
5 ud af 6 langtidssyge børn får ingen hjælp 4
Mor betaler 20.000 kr. om året til lektiehjælp 5
Mangel på sygeundervisning giver svære nederlag 6
Ingen hjælp til børn med spredte sygedage? 7

KEND DINE RETTIGHEDER 7
Få en hjælper med til møder

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 8
Katja, 26 år og hjertetransplanteret: ”Jeg har aldrig opfattet mig som syg”

FAMILIEKURSUS 2017 11
Invitation

NYT FRA HJERTEFORENINGEN 14
Ny hjemmeside til søskende 14
Kom med på søskendeweekend 14
Familieweekend 14

NYT OM RETTIGHEDER 15
El-cykel og ridning – en nødvendig merudgift?

NYT FRA GUCH 15
Ungeweekend i Korsør

SÆRLIGT UDFORDREDE 16
Netværksweekend for særlig udfordrede

HJERTEUNG 16
Heart Teens 16
Katja i Madrid 17

NYT FRA BØRNEKLUBBEN 18
Webmaster Kenneth takker af 18
Klæd dit hjertebarn på til lægebesøg 18

FAMILIER, DER HAR MISTET 19
Forkælelsestur til Lalandia 19
Tag med på Sorgweekend 20

NYT FRA REGIONERNE 20

KALENDER 23

MELD DIG IND I BØRNEKLUBBEN 23

KONTAKT 24

Langtidssyge børn:

5 ud af 6 børn får ikke den undervisning, de har ret til

Kronisk syge skolebørn har ret til ekstra undervisning – enten i form af sygeundervisning eller supplerende undervisning i skolen – når de er syge mere end 15 dage i træk. Det siger Folkeskoleloven.

Men i virkelighedens verden får næsten 5 ud af 6 langtidssyge børn ingen ekstra undervisning. Det viser en ny undersøgelse, som Danske Patienter står bag. Og som konsekvens sakker mange børn bagud fagligt og får sværere ved at få en uddannelse, når de bliver ældre.

- Lovgivningen omkring sygeundervisning er rimelig klar – problemet er, at skolerne desværre ikke overholder det: For det har helt urimelige konsekvenser for de syge børn, siger formand Camilla Hersom fra Danske Patienter.

Af journalist Monica C. Madsen

Tallene i den nye undersøgelse vidner om, at de syge børn i alt for mange tilfælde svigtes groft, fordi de ikke får den undervisning, som er nødvendig for at de ikke kommer bagud i skolen:

- Kun godt hver 6. syge barn, som på papiret har ret til et undervisningstilbud, får det rent faktisk.
- Og selv blandt de børn, der er så heldige, at loven bliver overholdt, går der ofte ikke de påbudte 15 dage, men 2 måneder, før skolen kommunikerer med forældrene for at få klarhed over det syge barns behov for ekstra undervisning.
- Når skolen kommunikerer med forældrene, sker det i 3 ud af 10 tilfælde først, når forældrene har lagt pres på skolen.
- Blandt de næsten 5 ud af 6 børn, som aldrig får et tilbud om ekstra undervisning, ved hver 3. forældre slet ikke, at deres barn er berettiget til hjælp – og ingen informerer dem om det.

Det viser Danske Patienters rundspørge blandt 1298 forældre til alvorligt syge børn.

Hver 2. sakker bagud

Som konsekvens sakker hver 2. barn alvorligt bagud fagligt, fordi de ikke kan følge med, når de vender tilbage til skolen. En del børn må derfor gå en eller flere klasser om – og dermed rammes de også ofte på deres trivsel, fordi det er svært at starte forfra i en ny klasse, når man i forvejen står i en svær situation. En del børn får desuden lavere karakterer til Folkeskolens afgangsprøve og har svært ved at komme videre i uddannelsessystemet.

- Det er et alvorligt problem, at alt for få børn reelt modtager den undervisning, de er berettigede til, og at der går 4 gange så lang tid, som loven påbyder, før skolerne sætter sygeundervisningen i gang, siger Camilla Hersom:
- På lang sigt kan det have voldsomme konsekvenser for rigtig mange kronisk syge børns fremtidsudsigter, at de ikke får adgang til undervisning i samme omfang som andre børn. Hver 4. forælder i undersøgelsen, som har et barn i 9. klasse, frygter, at deres barn ikke vil bestå folkeskolens afgangseksamen på grund af for meget sygefravær og for store huller i deres faglige viden.

Samtidig viser statistikker fra Undervisningsministeriet, at næsten hver 3. elev, der har mere end 10% fravær, ikke fortsætter på en ungdomsuddannelse.

Danske Patienter på vej med nyt indspil

Danske Patienter arbejder lige nu på et politisk indspil med 7 anbefalinger til en national indsats for børn med sygefravær, der kan sikre de syge børn den sygeundervisning, de har ret til. Du kan læse mere om de 7 anbefalinger i næste nummer af Hjertebarnet og på danskepatienter.dk. Her kan du også finde en skabelon til en handleplan, som du kan opfordre dit barns skole til at bruge til at organisere dit barns sygeundervisning:

- En handleplan kan være en god måde at understøtte samarbejdet mellem forældre og skole på, så man får afdækket de konkrete behov, det enkelte barn har. Det bør være skolens opgave at tage initiativet – og helst så tidligt som muligt, inden barnets udfordringer vokser sig for store, siger Danske Patienters formand.

Du kan læse mere om undersøgelsen og om skype-undervisning og andre forslag til, hvordan syge børn kan sikres undervisning, på

- https://danskepatienter.dk/skole-for-mig/nyt-fra-skole-for-mig
- https://danskepatienter.dk/politik/nyhedsarkiv/handleplan-skal-hjaelpe-skoler-med-at-haandtere-syge-boern .

OM SKOLE FOR MIG

Undersøgelsen er en del af "Skole for mig" – et projekt, som Danske Patienter står bag med støtte fra Egmont Fonden. Projektet har fokus på nye strategier til at gøre hverdagen i skolen nemmere for børn med alvorlig eller langvarig sygdom. Danske Patienter er en paraply-organisation for Hjerteforeningen og andre patient/pårørende-foreninger, der arbejder for at sikre patienters og pårørendes rettigheder.

HER KAN DU FÅ HJÆLP

- Du kan læse mere om dit barns ret til sygeundervisning i Hjertebarnet 154 og på https://www.danskepatienter.dk/files/media/Publikationer/skoleformig/ret_og_pligt_juridisk_gennemgang.pdf
- Du kan kontakte Hjerteforeningens socialrådgiver, lenielsen@hjerteforening.dk, hvis du har behov for at drøfte dit barns situation og høre mere om dine rettigheder.
- Bor du i Region Nord eller Region Midt, kan du også her i 2017 søge om at få bisidder-hjælp til dine møder med skolen og kommunen (se side 7).

Mor betaler 20.000 OM ÅRET til lektiehjælp

Af journalist Monica C. Madsen

Malene Ramfeldt betaler af egen lomme lektiehjælp til sin hjertesyge søn Silas på 14 år, som nu går i 6. klasse. Silas er født med kun en pulsåre, og har siden 2013 haft 20-25 % fravær på grund af flere store operationer og betændelse i hjertet:

Det er så godt, at der nu kommer fokus på de store konsekvenser, det har for vores børn, at de ikke kan få sygeundervisning – jeg har kæmpet i tre år, og det er meget, meget svært på egen hånd at komme igennem med noget som helst: Selvom Silas er syg 20-25 % af tiden, har skolen ikke grebet ind og tilbudt sygeundervisning. Han har et rigtig godt hoved, men han er sakket fagligt mere og mere bagud, og at det er blevet sværere og sværere at følge med, har påvirket hans selvværd meget.

20.000 til lektiehjælp

Først nu, hvor jeg – trods mit stramme budget som studerende – har hyret en privat lektiehjælper, der koster 20.000 kr. pr. skoleår, er det begyndt at gå den rigtige vej.

Så jo, jeg kender i den grad problematikken, og vi har begge været meget frustrerede over det: Silas har i perioder helt mistet troen på, at det kan betale sig at gøre noget ud af skolen, fordi hans mulighed for at få en uddannelse blev mindre og mindre. Heldigvis går han i en klasse, hvor han trives rigtig godt - hans klassekammerater kender hans sygdom, hans begrænsninger og hans styrker. Men det er fagligt meget svært for Silas at komme tilbage, hver gang han har været fraværende.

Fik hjælp på Familiekurset

Jeg har flere gange siden 2013 kontaktet skolen, når han har haft udsigt til flere måneder sygdom, men jeg er hver gang blevet afvist med, at han ikke kunne få tilbudt ekstra undervisning, og at det ikke var til diskussion, for det var ikke deres bord, og nu skulle jeg bare koncentrere mig om at få Silas rask.

Sidste sommer var jeg imidlertid på Børneklubbens Familiekursus, hvor jeg fandt ud af, at Silas faktisk har ret til undervisning, og hvor Hjerteforeningens socialrådgiver hjalp mig med en god strategi til, hvordan jeg skulle indkalde afdelingslederen til møde, og hvilke paragraffer, jeg skulle holde fast i. Og rustet med fraværssedler fra de sidste tre år, lykkedes det mig så endelig i september at komme i dialog med dem: Først sagde afdelingslederen dog, at han ikke syntes, vi skulle se tilbage, men i stedet se fremad og tage udgangspunkt i det, Silas godt kan. Men jeg holdt godt fast i paragrafferne og i korte, præcise krav, som jeg blev ved med at gentage, og til sidst gav han mig ret i, at det ikke var nok bare at se fremad.

I dansk var det imidlertid svært at sætte fingeren på, hvad det præcist var, Silas mangler, og hans dansklærers melding var, at vi skulle koncentrere os om at se fremad. I matematik ville læreren også først kun gå med til 3 x 30 minutters supplerede undervisning, men Silas har så store huller i sin viden, at det er svært at følge med i overbygningen. Derfor har han nu heldigvis fået lov at komme fast med på et ekstra-matematikhold.

Digital undervisning efterlyses

Et andet problem er, at Silas' sygemønster er ved at ændre sig – hvor han før var syg i længere perioder, er hans fraværsdage nu mere og mere spredt ud over skoleåret, og selvom han i alt er væk 20-25 % af året, har han ikke ret til ekstra hjælp – "Vi kan jo ikke have en lærer stående standby og vente på, at Silas bliver syg," er skolelederens argument.

Efter min mening burde det være muligt at bruge skype, så Silas kunne ligge herhjemme i sengen og følge med i undervisningen og tage del i gruppearbejdet - eller at al undervisningen blev optaget og lagt på f.eks. elevintra, f.eks. ved at der blev monteret et kamera i klassen, som læreren bare skulle huske at tænde og slukke for, så Silas kunne følge med, når han havde kræfterne til det.

Mangel på sygeundervisning GIVER SVÆRE NEDERLAG

Af journalist Monica C. Madsen

Heidi Mark Klint Pedersen er mor til Benjamin på 10 år. Han går i 3. klasse og har netop – efter halvandet år med meget sygdom – fået konstateret hypotrofisk kadiomyopati, dvs. fortykket hjerte:

- Benjamin har været syg i lange perioder de sidste halvandet år: Da de første symptomer viste sig i efteråret 2015, mente lægerne, at han havde epilepsi og gav ham medicin for det, og da han fik sit første hjertestop midt i en fodboldkamp i januar 2016, indopererede de en ICD. Den fungerede desværre ikke rigtigt for ham, og i april og september fik han endnu to hjertestop. Først her i januar i år fandt lægerne endelig frem til, at han har et fortykket hjerte.

Det ene nederlag efter det andet

At Benjamin rent faktisk kunne have fået sygeundervisning, fandt jeg først ud af her i januar, da min far læste om Danske Patienters undersøgelse – det er helt uforståeligt for mig, at skolen ikke har været forpligtet til at oplyse mig om det. Og jeg er enormt ked af, at jeg ikke har vidst, at det var en mulighed: Jeg har været bekymret for, at Benjamin ikke kun fysisk, men også fagligt skulle få problemer på grund af sygdommen – han er rigtig glad for sin klasse, så jeg har hver gang været hurtig med at sende ham i skole igen, så han ikke kom bagud og skulle gå en klasse om.

Men nu ved jeg, at det faktisk tager op til et halvt år at komme sig over et hjertestop, og at Benjamin burde have fået sygeundervisning derhjemme i rekreationsperioderne, så vi ikke havde følt os nødsaget til at sende ham så hurtigt i skole igen efter hvert hjertestop: Set i bakspejlet er det helt tydeligt, at det har været alt for hårdt for ham – han har været ekstremt presset og træt, og tests viser nu, at hjertestoppene har givet ham en moderat til svær hjerneskade på grund af iltmangel, hvorfor han kun kan koncentrere sig 20-30 minutter, før han bliver træt. Samtidig har han efter det sidste hjertestop i september fået svært ved at huske - han glemmer simple ord og navne på folk, han kender godt. Derfor har han fået det ene nederlag efter det andet i skolen i løbet af det sidste år.

Obligatorisk handleplan kan sikre, at loven overholdes

Benjamin overlever på, at han stadig har alle sine gode kammerater i klassen – rent fagligt er han virkelig kommet meget bagefter, samtidig med at han ikke kan klare at være i skolen på fuld tid. Men at gøre alt for, at han kan blive i klassen, er blevet endnu vigtigere, efter han har fået hjerneskaden: Der er nemlig risiko for, at hans frontallapper er blevet skadet, og at han af den grund får sociale problemer i puberteten, fordi frontallapperne ikke udvikler sig, som de skal. At han kan blive sammen med kammerater, der kender ham, og som han er tryg ved, kan være med til at forbygge, at han får endnu flere problemer til den tid.

Derfor har jeg nu bedt om et møde nede på skoleforvaltningen – for at få ekstraundervisning til Benjamin, og for at få en forklaring på, at ingen – efter halvandet år – endnu har informeret mig om, at han har ret til undervisning. Det ideelle for os ville have været, hvis skolen havde haft et obligatorisk beredskab med en handleplan, der automatisk trådte i kraft, da Benjamin blev syg – at der var nogen, der tog hånd om os og guidede os.

Hvorfor har børn med spredte sygedage ingen rettigheder?

Qamar Farooq Ahmed er far til Abdul-Rehman, der går i 8. klasse og har muskelsvind, bl.a. i hjertet:

- Vores søn har ikke været syg 15 dage i træk, men han har så mange sygedage på grund af undersøgelser, samtaler, tjek på hospitalet og undersøgelser hos læger og specialister, at det er svært for ham at følge med i skolen – alligevel har han ikke ret til nogen som helst hjælp. Jeg har også hørt om mange andre børn, der er kommet i klemme, fordi de har mange spredte sygedage. Jeg kan ikke forstå, at loven om sygeundervisning ikke også skal gælde for dem?

Lillian Riber Rasmussen er mor til Victoria, som går i 6. klasse og er født med hjertefejlene aortastenose og Adams-Stokes' syndrom samt kromosomfejlen 22q11 dublication:

- Victoria har ikke lange perioder med fravær, men hun har mange enkelte fraværstimer, og mange timer, hvor hun simpelthen falder i søvn.
Problemet er, at hun ikke kan følge med i almindelig undervisning – hun har svært ved indlæring, og hun kan ikke følge med i fællesbeskederne, men hun har helt tydeligt stor glæde og gavn af undervisning via pc, hvor hun automatisk bliver guidet videre til næste opgave, hvor hun med det samme kan tjekke, hvad hun har lavet rigtigt og forkert, og hvor hun kan få opgaverne læst langsomt op, for så forstår hun dem bedre, end når hun selv læser dem.
Jeg har råbt på generel hjælp til hende, fordi hun ikke kan følge med i almindelig undervisning, men jeg bliver ikke hørt. Nu kæmper vi for at få hende udredt for en mulig ADD via skolepsykologen.

Få gratis hjælp til dine møder med kommunen, skolen og hospitalet

Bor du i Region Nord eller Midt, kan Hjerteforeningens socialrådgiver hjælpe dig med at få en gratis bisidder – dvs. en frivillig, der hjælper dig med at tackle dine svære møder. F.eks. med forvaltningen, når du søger tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, aflastning eller noget andet.

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

Her i 2017 kører Region Nord og Region Midt en forsøgsordning med bisiddere:
Er du en af de mange hjertebarnsforældre, der oplever, at det kan være en stor udfordring at holde møder med det offentlige, fordi det er svært at nå frem til de løsninger som er bedst for dit barn og din familie? Så er det måske en rigtig god idé at få en bisidder, som kan støtte jer.

Hjælper før, under og efter mødet

Før mødet kan bisidderen f.eks. hjælpe jer med at udarbejde en dagsorden for mødet og afklare, hvad der er vigtigt for jer at få sagt på mødet. Under mødet kan bisidderen hjælpe med at skrive referat, være ekstra ører og øjne. Og efter mødet kan I forældre sammen med bisidderen få snakket om selve mødet, hvad der blev talt om, og om der eventuelt er aftaler, der skal følges op på.

Hver 4. forældre har brug for hjælp

Baggrunden for forsøget med bisiddere er, at næsten hver 4. forældre i Børneklubbens store medlemsundersøgelse i 2016 mener, "at det kan være gavnlig med en bisidder i forbindelse med samtaler med en kommunal sagsbehandler". Derfor vil vi gerne støtte forældrene med den nye bisidderordning: Viser det sig, at der også i praksis er stor efterspørgsel efter bisiddere, er planen at gøre ordningen landsdækkende.

Sådan søger du om en bisidder

Indtil nu har vi uddannet fire bisiddere, der har stor erfaring i at tale og arbejde sammen med mennesker, og som er klar til at støtte godt op om de forældre, der har behov, så hold dig ikke tilbage, hvis du bor i Region Nord eller Midt og gerne vil have hjælp.

Du kan få en bisidder ved at kontakte Børneklubbens socialrådgiver Lene Elise Nielsen på lenielsen@hjerteforeningen.dk eller på tlf. 70250000.

Hvordan får jeg kontakt til en bisidder?

- Hvis du overvejer, om det kunne være en god ide at benytte tilbuddet, kan du kontakte Hjerteforeningens socialrådgiver. Sammen taler I om, hvilke udfordringer du står i, og om det kunne være en god ide at have en bisidder med.
- Herefter kontakter socialrådgiveren en bisidder, som får dine kontaktoplysninger og kort information om sagen.
- Bisidderen kontakter herefter dig, og I aftaler sammen det videre forløb.

Foto: Sine Fiig/Hjerteforeningen

Katja, 26 år og hjertetransplanteret:

”Jeg har ALDRIG opfattet mig som syg”

Et par forældre, der har været rigtig gode til at tackle Katja Jensens hjertesygdom - det er grundingrediensen i opskriften på den glade barndom, hun har haft hjemme på Thurø.
- Det er faktisk først nu, hvor jeg er blevet voksen, og tankerne om børn og job begynder at fylde, at jeg indimellem tænker på, om mit hjerte måske kommer til at begrænse mig, siger Katja, der i dag er 26 år og formand for GUCH, Hjerteforeningens klub for voksne, som har haft hjertefejl, siden de var børn.

Af Katja Jensen og journalist Monica C. Madsen

Da jeg er tre måneder gammel, bliver min mor bekymret for, om der er noget galt med mig, så hun tager mig med til lægen for at få mig tjekket. Det viser sig, at jeg er født uden skillevæg mellem mine to hjertekamre – jeg har hjertefejlen VSD (ventrikel septum defekt).

I de første år af mit liv bliver jeg derfor opereret flere gange og ender med at få et nyt hjerte i 2001, da jeg er 11 år.
Men i min hverdag tænker jeg stort set aldrig på mit hjerte – jeg vokser op hjemme på Thurø udenfor Svendborg, og jeg er aldrig i tvivl om, at jeg er et ønskebarn: Jeg er enebarn og har altid følt mig meget elsket af både mine forældre og hele min øvrige familie.
Da jeg kommer i skole, finder jeg selvfølgelig ud af, at jeg ikke kan løbe med ude i skolegården eller spille fodbold med de andre, og når vi har idræt på stadion inde i Svendborg, kører jeg i taxa, mens de andre cykler. Men det er ikke noget problem for mig – jeg har altid haft det helt fint med ikke at dyrke en masse fysisk aktivitet og har aldrig savnet at kunne løbe med de andre: Jeg går istedet for til klaver og leger med barbier og bytter glansbilleder med mine gode veninder. Og da jeg kommer i 9. klasse, får jeg job i en bager, hvor jeg arbejder i tre år. Det er faktisk først nu, hvor mine tanker begynder at kredse om børn og job, at det med mit hjerte begynder at fylde.

Min første operation får jeg, da jeg er otte måneder. Den aflaster trykket i mine lunger, og to år senere er tiden kommet til min anden operation, hvor jeg bliver radikalopereret og får indsat en skillevæg mellem mine hjertekamre.
Lige efter operationen er alt fint, men da jeg fylder 4, bliver jeg så dårlig, at transplantation kommer på tale. Mine forældre er igennem hele møllen med information, stillingtagen og alt, hvad der dertil hører, og de har faktisk sagt ja til transplantationen, da jeg retter jeg mig op hjemme hos min mormor og spiser 12 skiver rugbrød på én gang. Og de næste syv år er jeg så rask, at jeg kan nøjes med et enkelt stød på hjertet og en pacemaker.
Desværre får jeg to blodpropper i venstre ben, da jeg er 11 år – det viser sig at være et tydeligt tegn på, at det går ned ad bakke, fordi mit hjerte er svækket, og ved et rutinekontrolbesøg på Skejby bliver jeg indlagt. Jeg bliver undersøgt, og lægernes besked er, at et nyt hjerte er løsningen for mig.

Og så går det stærkt: Fra mine forældre siger ja til det nye hjerte, og til lægerne får beskeden om, at der er et hjerte til mig, går der halvanden time! Keld Sørensen og Henning Mølgaard giver min mor og mig beskeden, mens min far er i Århus by for at handle, og jeg bliver gjort klar til operation og lagt på operationsbordet om natten.
Jeg husker det ikke, som om jeg er bange eller bekymret, og mine forældre har senere fortalt at de har en oplevelse af, at jeg er meget afklaret med, hvad der skal ske – at det er nødvendigt, for at jeg skal få det bedre.

Jeg er indlagt en hel måned – det er længere tid end normalt ved en transplantation, men mit blodtryk er for højt, og det skal under kontrol, før jeg kan komme hjem. Og først et halvt år senere er jeg kommet mig så meget, at jeg kan begynde i skole igen. Heldigvis har jeg nogle fantastiske skolekammerater, som sender mig breve en gang om ugen, mens jeg ligger på sygehuset, så jeg kan følge med i hverdagen i klassen. Det er rigtig dejligt med kontakt hjemmefra – jeg har følelsen af ikke at være så langt væk fra de andre. Og mens jeg er indlagt, får vi lov til at pynte op til jul på min såkaldte julestue (som min fysioterapeut på hospitalet døber den), så mine forældre og jeg kan fejre de seks første dage af december på Skejby Sygehus' afdeling B2.

Efter transplantationen går det mildest talt vildt godt de næste mange år. Jeg får gennemført gymnasiet, og bagefter tager jeg et sabbatår, hvor jeg arbejder i tøjbutik et halvt år, og derefter er jeg telefoninterviewer et halvt år, og så begynder jeg på religionsstudier og senere på kommunikation på SDU i Odense. Da jeg fylder 20, flytter jeg hjemmefra og får min egen lejlighed i Tornbjerg, ikke så langt fra universitet.
Jeg fortsætter som telefoninterviewer, da jeg starter på uni, men efter to måneder må jeg stoppe, for jeg har ikke energi til et fritidsjob ved siden af studierne, så jeg får i stedet handicaptillæg resten af min studietid. Det fungerer rigtig godt – jeg nyder at gå på uni og jeg får en masse nye veninder. Mange af dem holder jeg stadig tæt kontakt med den dag i dag: De er nu mine bedste venner, og jeg deler alle mine oplevelser med mit hjerte med dem. Jeg har også haft to langvarige forhold, og boet sammen med min ene kæreste i nogle år.

Først da jeg kommer i praktik i Hjerteforeningen i 2015, får jeg igen problemer med hjertet – jeg er ligeså forpustet, som mine højgravide kolleger derinde, og jeg er nødt til at tage elevatoren, når jeg skal op på 4. sal. Selv når jeg sidder stille på min kontorstol og arbejder, bliver jeg indimellem svimmel og får trykken for brystet.
Lægen konstaterer, at jeg har fået aortastenose, så jeg skal have indsat en biologisk hjerteklap, en såkaldt TAVI. Det er første gang, en hjertetransplanteret får sådan en klap, og jeg har ikke en klar fornemmelse af, hvad jeg skal igennem, så denne gang er jeg meget bange i tiden op til indgrebet.
Heldigvis havde jeg en fantastisk kæreste, som beroliger mig meget og får mine tanker vendt bort fra den forestående procedure og den nye klap. Alt går heldigvis rigtig godt, og da jeg er verdens første hjertetransplanterede med denne type klap, laver firmaet bag klappen en film om mig og inviterer mig til Madrid for at fortælle min

historie (se side 17). Det er en helt uforglemmelig oplevelse, og jeg drømmer om at gøre noget lignende igen.

I hverdagen tænker jeg meget sjældent på de begrænsninger, mit hjerte kan give mig – jeg har altid været glad for både mit gamle og mit nye hjerte, og det er først nu, hvor jeg har været i virksomhedspraktik to måneder og arbejder 30 timer om ugen, at jeg kan mærke, at jeg bliver rigtig træt, når jeg er i praktik hele dagen – nogle dage har jeg masser af energi efter arbejdet, andre dage er det svært for mig at finde energi til andet end at se serier: Jeg orker ikke engang at skrive til mine veninder over Facebook, og jeg når slet ikke alt det, jeg plejer, og som jeg ellers får det rigtig godt af.

Heldigvis er jeg alligevel glad for mit liv – jeg elsker mit praktiksted og har nogle fantastiske mennesker omkring mig! Men for første gang fylder tankerne om mit hjerte og mine eventuelle begrænsninger: Jeg kan muligvis ikke klare mere end 20-25 timers arbejde om ugen, måske mindre. Jeg har endnu ikke snakket med jobcentret om det, men jeg har booket et møde og skal have fundet et job og en arbejdsplads, som kan tage hensyn til min energi og samtidig drage nytte af mine evner. Jeg er midlertidigt flyttet hjem til mine forældre, mens jeg leder efter job. Det er hyggeligt, men jeg glæder mig til at få en fast indtægt, som er større end dagpenge, så jeg igen kan få råd til min egen lejlighed.

Jeg har kun én gang været nervøs for at fortælle en fyr om mit hjerte. For mig er det en naturlighed at have et nyt hjerte – det er en del af mig, ligesom alt andet ved mig. Og det viste sig selvfølgelig heller ikke at være et problem. Måske fordi jeg selv i bund og grund er meget afslappet omkring det og gerne svarer på spørgsmål. Det er heller ikke noget problem i forhold til mine veninder. Mange af dem siger, at de ikke tænker på mig som en, der er blevet transplanteret, eller som en, der er syg – jeg er jo bare Katja, der nogle gange lige skal have en lille lur midt i festivitassen, og så er jeg klar til spas og løjer igen.

Mit hjerte rumsterer dog ved tanken om at få børn. Det er et stort ønske for mig, men jeg skal lige have grønt lys af lægerne på Skejby – de er ikke helt enige om, hvorvidt det er ok for mig at være gravid eller ej.

Katjas råd til forældre

- Giv dit barn mulighed for at være så involveret som muligt: Snak med dit barn om dets hjertefejl og indvi det så meget, som det har lyst til. Det har hjulpet mig meget, at jeg har vidst, hvad der foregik.
- Husk på, at din holdning smitter af på dit barn: Mine forældres tillid til lægerne har jeg altid kunne mærke, så jeg har også altid selv haft fokus på lægernes evige håb og nye planer, hvis den første ikke virkede. Derfor har jeg haft et rigtig godt samarbejde med lægerne. Det har desuden betydet, at det næsten aldrig har været noget problem for mig at fortælle om min hjertesygdom.
- Giv dit barn mulighed for at møde ligesindede: Personligt har jeg først fået brug for at møde andre med hjertesygdom, efter jeg er blevet voksen, men nu jeg er til gengæld blevet storforbruger af GUCH. Så sent som til vores generalforsamling her først i 2017 havde jeg en stor klump i halsen, fordi jeg med nogle af mine GUCH-veninder kunne dele mine tanker om den kommende udredning i forhold til, hvad jeg skal arbejde med. Det giver mig en ro at vide, at de er der, uanset hvad, og at de forstår, hvad jeg skal igennem. Mine ikke-hjertesyge veninder er der også altid for mig og er klar med en skulder og et kram, men dem fra GUCH forstår mig på et helt andet plan, end mine ikke-hjertesyge veninder gør. Det giver en helt særlig følelse af tryghed, som er guld værd og meget dyrebar for mig!
- Gør rutinekontrollerne på sygehuset til små åndehuller, hvor I samtidig laver noget hyggeligt sammen, så det ikke bare bliver en træls pligt, der skal overstås. Mine forældre har altid været gode til at sørge for, at der også var noget at glæde sig til, og i dag, hvor jeg tager alene til Skejby, hygger jeg mig i toget med en lang film eller en bog, og jeg kombinerer tit kontrollen med besøg hos min familie i Aarhus. Hvis det at være på sygehuset kan vendes til eller forbindes med noget positivt, tror jeg, at det er en stor hjælp for alle involverede.

FAMILIEKURSUS 2017

Kære alle.
Hjerteforeningens Børneklubs Familiekursus afholdes i Horsens 25.-27. august 2017. Vi har fået færdiggjort årets program. I finder tilmeldingsskemaet på hjemmesiden www.hjertebarn.dk/familiekursus. Her vil vi også løbende oplyse om eventuelle ændringer i programmet.
Vi opfordrer til, at I så tidligt så muligt indsender ansøgning til jeres hjemkommuner, hvis I vil ansøge om dækning af udgifter til kursus.
Vi håber på at se mange af jer til kurset.
Venlig hilsen Familiekursusudvalget

Kursusmoduler

Modulerne på Familiekurset 2017 handler om hjertesygdom, familiens trivsel, børn med særlige behov, førstehjælp til børn, mød socialrådgiveren samt humor med hospitalsklovne.
Søndag formiddag er der også workshops for børn på 6-13 år i aldersopdelte grupper.

Bemærk: Det er muligt at vælge ét modul lørdag kl. 9-16.15 og ét modul søndag kl. 9-12.

Lørdag kl. 9-16.15:

Modul: Familielivet. "Hvor klarer I det flot!" – det er en reaktion fra omverdenen, som forældre til syge børn ofte møder. Men måske er det ikke altid så rart at høre, hvis man selv har en anden opfattelse af situationen. Eller måske siger folk det, for at blive fri for at høre om det, der er svært at klare? Og hvad vil det sige at klare det 'flot'? Nogle taler om at komme over det, nogle om at affinde sig med det, nogle om at finde en mening med det. Og endelig er der dem, der melder ud, at de ikke kan klare det.
Hospitalspræst **Ruth Ø. Poulsen** fra Aalborg gennemgår, hvad der kan ske, når sygdom opstår, og tilværelsen forandrer sig markant. Deltagerne må meget gerne på forhånd sende spørgsmål/dilemmaer til Ruth pr. email: roep@km.dk.
Om eftermiddagen vil erfarne hjerteunge og en forælder desuden give indblik i deres historie og erfaringer – hvordan gjorde vi, og hvordan gik det?

Modul: Børn på hospital. Forløb, diagnoser og behandling hos børn og unge med hjertesygdomme.
Sygeplejerske **Bine Schmidt** fremlægger forskningsdata om børn på hospital og sætter fokus på betydningen af leg under indlæggelse.
Koordinerende sygeplejerske **Birgitte Lykkeberg,** Rigshospitalet, underviser i, hvordan børn og unges forløb former sig – fra mistanken opstår og diagnosen stilles, til behandling og opfølgning.
Børnehjertekirurg **Morten H. Smerup,** Rigshospitalet underviser i forskellige hjertesygdomme hos børn og unge, behandlingsmetoder og planlægning af operative indgreb. Der vil være mulighed for dialog undervejs.

Modul: Børn med særlige behov. Afklaring og håndtering af problemer og fritidsliv.
Børnelæge Martin Boxill, Regionshospitalet Viborg fremlægger, hvordan fagpersoner i forskellige regi undersøger børn med motoriske, kognitive eller blandende vanskeligheder, og forklarer hvordan behandling i samspil med forældrene og andre kan bidrage til at støtte børn med fysik og evner som fungerer anderledes.
Rikke Nielsen, håndboldspiller og træner for udviklingshæmmede børn, forklarer og inddrager deltagerne i, hvordan man kan være aktiv og træne med børn, der har særlige behov. Sørg for at være klædt på i passende tøj, du kan bevæge dig i.
Karen V. Jacobsen, medarbejder fra SUMH –Sammenslutningen af unge med handicap, fremlægger projekt Fælles fritid, som er gennemført i hovedstadsområdet for børn og unge med særlige behov, og giver viden om, hvordan pårørende kan støtte op og finde mulighed for, at børn med forskellige udfordringer kan få en aktiv fritid. Læs mere på www.sumh.dk.

Søndag kl. 9-12.

Modul: Socialrådgivning for familien, som har et barn eller en ung med hjertesygdom.
Socialrådgiver **Lene Elise Nielsen** fra Hjerteforeningen oplyser om kompenserende ordninger og støtte til dit hjertebarn. Emnerne vil være tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, ledsagerordning, undervisning i

folkeskolen i forbindelse med sygefravær samt klagemuligheder. Dagens program og emner vil lægge op til dialog og erfaringsudveksling.

Modul: Førstehjælp til børn

Sygeplejerske **Anne Grethe Tarp Carlsen** fra Hjerteforeningen underviser i førstehjælp og giver gode råd til, når børn bliver syge. Vi gennemgår, hvad vi skal gøre, når børn og voksne med hjertesygdom bliver akut syge. Hvad gør vi f.eks., hvis et barn stopper med at trække vejret (hjertestop)? Kurset giver mulighed for at få viden og introduktion i hjerteredning. Undervisningen vil veksle mellem oplæg, film, øvelser og dialog med deltagerne.

Modul: Humor og helbred med hospitalsklovne.

Hospitalsklovnene **Pia Cisko** og **Berit Hansen** fra Region Midt underviser i, hvordan de i deres job som Petunia og fru Ib bringer smil ind i hverdagen på hospitalet, giver plads til alle på tværs af sygdom, og forsøger at se mennesket, som det var før. De deler deres viden med os og giver os inspiration til selv at være med til at sprede humor. F.eks. ved at bruge klovnemottoet: "At tro på det bedste, at acceptere fejl, og måske oven i købet vende fejl til succes!". Modulet slutter ca. kl. 11.15.

Workshops for hjertebørn og søskende på 6-13 år

Når man er hjertesyg – eller rask søskende – kan man have brug for at tale med andre i samme situation. Nogle oplever, at de på bestemte områder ikke er som deres jævnaldrende, og der kan være tanker og følelser, som er svære at dele med forældre eller søskende. I workshoppen kan børnene/de unge føle sig set og anerkendt på nogle af de udfordringer og vilkår, sygdommen giver, og opdage at de ikke er alene, genkende noget af sig selv i de andre og få mulighed for nye venskaber. Gruppelederne sørger for at skabe en tryg, rar atmosfære og inviterer til både at tale om det gode og det svære i situationen.

Undervisere: Sygeplejersker fra Hjerteforeningens Rådgivning.

På tilmeldingen skal I skrive, om jeres børnene skal deltage i workshop søndag. Hvis I ikke ønsker at deltage, er der aktiviteter inde og ude med børnepasserne.

Kursets formål

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

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

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

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

Handicaprettede kurser til forældre

Ifølge Lov om Social Service § 41 er det muligt at søge om dækning af udgifter i forbindelse med deltagelse i kurser, der er relateret til barnets handicap.

I Vejledning nr. 9007 af 7 1 2014 pkt. 192-195 (Vejledning nr. 3), står der bl.a. følgende: *der kan ydes hjælp til forældres og eventuelt andre pårørendes merudgifter som følge af nødvendig deltagelse i kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til at have barnet eller den unge hjemme, passe og pleje, opdrage og kommunikere med barnet eller den unge.*

Det kan dreje sig om kurser, der giver familien indsigt i de forskellige funktionsnedsættelser eller lidelser, i hvilken virkning det har på barnet eller den unge, og hvordan familien kan mestre de problemer, der kan opstå mv. Der kan f.eks. være tale om kurser vedrørende børn og unge, der lider af cystisk fibrose, muskelsvind, er blinde, spastiske, døve eller udviklingshæmmede.

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

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

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

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

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

Praktiske oplysninger

Tid og Sted:

25.-27. august 2017
Scandic Bygholm Parkhotel
Schüttesvej 6
8700 Horsens
Tlf. 75 62 23 33

Tilmelding:

Benyt det elektroniske skema, som du finder link til på Børneklubbens hjemmeside www.hjertebarn.dk under fanen Familiekursus. Husk at tilmelde dit barn på 6-13 år til workshop søndag kl. 9-12, hvis dette ønskes.

Handicaphjælpere og bedsteforældre skal også tilmeldes på det elektroniske skema. Handicaphjælper kan uden at være medlem af Hjerteforeningens Børneklub deltage på lige fod i arrangementet til den anførte pris, men skal være fast tilknyttet barnet. Kontakt mettined@hjerteforeningen.dk ved spørgsmål.

Tilmelding er bindende og foregår efter først til mølle-princippet. I får en elektronisk be-

kræftelse på tilmeldingen. Kommer der flere tilmeldinger, end der er plads til, opretter vi en venteliste. Vi har reserveret et antal pladser til nye familier.

Sidste frist for tilmelding:
15. maj 2017.
Betaling senest 1. juni 2017.

Pris pr. person for familiekursus 2017.
Da vi i år har modtaget et ekstraordinært tilskud fra en fond, har vi valgt at reducere prisen på årets Familiekursus.
Voksen: 300 kr.
Barn under 18 år: 100 kr.
Handicaphjælper/bedsteforælder/pårørende: 300 kr.
(Ovennævnte kan søge om tilskud iht. Lov om Social Service § 41 om merudgifter, hvis man i forvejen får dække nødvendige merudgifter og når over bagatelgrænsen på 4752 kr/år.)
Leje af høj stol/weekendseng, pr. stk.: 100 kr.
Vi gør opmærksom på, at man kun kan tilmelde egne børn under 18 år.

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

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

Pasning
Lørdag:
Børn 0-2 år bliver passet på hotellet og skal medbringe skiftetøj, bleer, udetøj samt barnevogn eller klapvogn.
Børn 3-5 år skal i Givskud Løvepark og skal medbringe en lille rygsæk, som de selv kan bære med skiftetøj, regntøj og solcreme.
Børn 6-8 år skal i Givskud Løvepark, og skal medbringe en lille rygsæk, som de selv kan bære med skiftetøj, regntøj og solcreme.
Børn 9-13 år skal i Legoland, og skal medbringe en rygsæk, som de selv kan bære med regntøj og solcreme.

Unge 14-17 år skal i Wigwam-hytten fra fredag aften og skal være der hele weekenden. Alle skal medbringe skiftetøj, badetøj og toiletgrej. **Der skal ikke medbringes sengelinned og håndklæde.** Lørdag er der en tur med forskellige aktiviteter, som alle vil kunne deltage i – medbring evt. lidt lommepenge (max. 100 kr.) Alle måltider og drikkevarer er inkluderet. Søndag formiddag er der oprydning, rengøring og transport retur til hotellet.

Søndag:
Børn 0-5 år passes på hotellet.
Børn 6-13 år: Workshops for hhv. hjertebørn og søskende (se beskrivelse s. 12)

På tilmeldingen skal I skrive, om jeres børn skal deltage i workshop søndag. Hvis I ikke ønsker at deltage, er der aktiviteter inde og ude med børnepasserne.

PROGRAM

Fredag

15.00	Ankomst for deltagere. Der vil være vand, kaffe og te i foyeren.
18.00-21.00	Aftensmad på rullende tidspunkt (drikkevarer er for egen regning).
19.00-20.00	Forældre og børn 0-13 år mødes med det enkelte barns børnepasser. Info om tid og sted fås ved ankomst.
20.00	Velkomstmøde i salen.
20.30	Unge fra 14-17 år mødes og tager af sted til Wigwam-hytten med hytteledere.
Ca. 21.00	Udvalget holder møde med børnepassere for de 0-13 årige. Info om sted fås ved ankomst.

Lørdag

7.00-8.45	Morgenbuffet.
8.45-9.00	Aflevering af børn (0-13 årige). Steder oplyses på plancher.
09.00-12.00	Undervisning.
12.00-12.15	Afhentning af børn (0-2 årige) samme sted, som de blev afleveret til morgen.
12.15-13.15	Frokost (drikkevarer er for egen regning).
13.15-13.30	Aflevering af børn (0-2 årige) samme sted, som de blev afleveret til morgen.
13.30-16.15	Undervisning.
16.15-16.30	Afhentning af børn (0-5 årige) samme sted, som de blev afleveret til morgen.
Ca. 16.30	Afhentning af børn (6-13 årige) samme sted, som de blev afleveret til morgen. Nøjagtigt tidspunkt oplyses på planche.
16.30 - 18.00	Pause.
18.00 - 24.00	Fællesspisning. Drikkevarer er for egen regning.

Søndag

7.00-8.45	Morgenbuffet.
8.45-09.00	Aflevering af børnene (0-13 årige). Børn, der deltager i aktiviteter: Afleveres samme sted som lørdag morgen. Børn, der deltager i workshops: Aflevering, se plancher.
09.00-12.00	Undervisning.
12.00-12.15	Afhentning af børnene (0-13 årige) samme sted, som de blev afleveret til morgen. De unge 14-17 årige kommer retur fra hytte.
12.15-13.00	Frokost (drikkevarer er for egen regning), og herefter hjemrejse.

NY HJEMMESIDE TIL SØSKENDE

Hjerteforeningen har netop lanceret et nyt webunivers for søskende.

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Formålet med hjemmesiden er, at børn og unge på cirka 9-16 år kan læse om andre, der lige som dem selv har en søster eller bror med en hjertefejl. Børnene og de unge giver også gode råd til, hvordan man kan tackle de særlige udfordringer ved at være rask søskende.
Se med på https://hjerteforeningen.dk/soeskende/

Så er det tid til weekendtur for søskende!

Vi gentager den store succes og inviterer søskende på 9-15 år på weekendtur til Fredericia 29. september-1. oktober 2017.

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Formålet med weekenden er at give søskende til hjertebørn mulighed for at møde andre i samme situation som dem selv, at blive forkælet, at hygge, at have det sjovt og få en god oplevelse sammen.
I løbet af weekenden vil gruppen også samles et par timer med en af Hjerteforeningens sygeplejersker for at snakke om, hvordan det er at være bror eller søster til et hjertebarn.
På Fredericia Vandrerhjem har vi desuden adgang til bl.a. subtropisk badeland og bowling, så der bliver masser af muligheder for sjove aktiviteter i løbet af weekenden.
Søndag formiddag kommer Cirkus Flik-Flak og underviser i klassiske cirkusdiscipliner, og her bliver der mulighed for at lære at jonglere, køre på ethjulet cykel, gå på line, stå på glasskår eller bare lege klovn.
Ti frivillige voksne er også med på weekenden.

Se mere og hent tilmeldingsskema her: http://boerneklubben.hjerteforeningen.dk/landsdaekkede-aktiviteter/weekendtur-for-soeskende/

Weekendture for hjertebarnsfamilier i 2017

Igen i år udbyder Hjerteforeningen weekendture. Weekenderne er primært for nye familier, men familier, som har deltaget tidligere, er også velkomne.

Af Anne Willeberg, Hjerteforeningen

Weekenderne finder sted 7.-9. april i Korsør og 6.-8. oktober i Fredericia.

Weekenderne er baseret på hygge og socialt samvær med andre hjertebarnsfamilier, hvor man kan udveksle erfaringer om dagligdagens udfordringer.
Lørdag eftermiddag er der en fælles aktiviteter, som både børn og voksne kan være sammen om.

Prisen er kun 600 kr. for hele weekenden med fuld forplejning og ophold i eget værelse/hus for alle familiemedlemmer (dog max 4 personer og børn op til 18 år). Er familien flere end 4, kan man aftale med sekretariatet at få et større værelse/hus mod en mindre ekstra betaling.

Ansøgningsskema, ansøgningsfrister og mere information findes på Børneklubbens hjemmeside www.hjertebarn.dk.

El-cykel og ridning - EN NØDVENDIG MERUDGIFT?

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

I rådgivningen har jeg fået et par spørgsmål om nødvendige merudgifter. Bl.a. om mulighederne for at få bevilget el-cykel og ridning. Måske er det også brugbar viden for andre forældre?

Kan der bevilges en el-cykel til et barn som en nødvendig merudgift, eller er det et hjælpemiddel?

- Det afhænger af, hvad barnet skal bruge cyklen til, og om barnet er i målgruppen for nødvendige merudgifter. Med andre ord skal der foretages en individuel og konkret vurdering for at vurdere, om barnet kan få bevilget en el-cykel.

Ankestyrelsen har truffet en afgørelse om en el-cykel-ansøgning i juli 2016, som i dette tilfælde blev vurderet som en nødvendig merudgift. Men det er ikke ensbetydende med, at det altid er sådan. I andre tilfælde vil man vurdere cyklen som et hjælpemiddel eller et forbrugsgode.

Hvis barnet f.eks. skal bruge el-cyklen til fritidsbrug for at kunne komme rundt sammen med vennerne, eller fordi det bare er fedt at cykle i fritiden, er der tale om en nødvendig merudgift, jf. servicelovens §41. Dog er det vigtig, at barnet/den unge tilhører målgruppen for denne ydelse – er det ikke sket, skal kommunen først foretage denne vurdering, og dernæst vurdere på det nødvendige i at barnet/den unge får en el-cykel.

Er der derimod tale om, at barnet har behov for et regulært transportmiddel, der skal kompensere for et transportbehov og dermed afhjælpe de varige følger af barnets/den unges nedsatte funktionsevne eller i væsentlig grad lette den daglige tilværelse, er der tale om et hjælpemiddel.

Men da en cykel er almindeligt indbo, kan der efter en individuel og konkret vurdering blive tale om, at cyklen vurderes som værende et indbo, det er almindlig at have. Dog er det pt. ikke almindeligt for børn og unge under 18 år at have en el-cykel.
Det er derfor af stor betydning i forhold til en ansøgning og bevilling, hvordan og hvornår barnet skal bruge cyklen.

Kan ridning bevilges som en nødvendig merudgift, eller er det behandling?

- Hvorvidt ridning kan bevilges som en nødvendig merudgift eller efter anden lovgivning, handler om barnets/dens unges funktionsevne.

Hvis barnet/den unge kan deltage på et almindeligt hold, er der ingen muligheder i den sociale lovgivning for støtte.
Er der derimod behov for at tage særlige hensyn på grund af barnets/den unges funktionsevne, kan der være forskellige muligheder:
Hvis barnet/den unge ikke kan gå på et almindeligt ridehold, kan der f.eks. være behov for handicap-ridning eller ride-fysioterapi.

Ride-fysioterapi er ridning, hvor en fysioterapeut, der er uddannet som ride-fysioterapeut, bruger heste som levende behandlingsredskaber.
Hvis I umiddelbart vurderer, at ride-fysioterapi kan være hjælpsom for jeres barn/den unge, skal I kontakte jeres praktiserende læge: Det er den praktiserende læge, der ud fra en vurdering udarbejder en henvisning til ride-fysioterapi.

En henvisning er kun mulig, hvis der blandt andet er tale om et svært handicap, og hvis tilstanden er varig. Er dette tilfælde, er der mulighed for, at jeres barn kan få ride-fysioterapi uden at skulle betale for det.

Hvis det ikke er tilfældet, eller hvis ride-fysioterapi ikke er det rette for jeres barn, er handicapridning måske et relevant tilbud.

Til handicapridning er holdene små, og der bliver taget mere hensyn til børnenes forskelliges behov, end til almindelig holdridning. Dog er der ikke lige så meget støtte som ved ride-fysioterapi.
Prisen på handicapridning er dyrere end ridning på almindelige hold på grund af de små hold og de ekstra hensyn, der bliver taget.
Det er muligt at søge om at få denne difference imellem priserne dækket som en nødvendige merudgift. Dog er det vigtig at huske, at barnet/den unge skal vurderes som tilhørende målgruppen, og at nødvendigheden af at barnet får ydelsen skal vurderes. Er det f.eks. den eneste fritidsinteresse, barnet/den unge kan have? Eller er der alternativer, som f.eks. gymnastik eller svømning, der ikke kræver merudgifter?

Det beror altid på en individuel og konkret vurdering af indholdet og formålet med ridningen, om der er tale om behandling, eller om det er en fritidsinteresse.

UNGEWEEKEND I KORSØR

GUCH' Ungeweekend har de sidste par år været en stor succes – derfor gentager vi weekenden 26.-28 maj i år i Korsør.

Af GUCH's bestyrelse

I år har vi fokus på, hvordan man kommer godt ud på den anden side, efter sygdom/operation, uden at se sort på tingene. Det gør vi sammen med en psykolog og lattercoach lørdag formiddag og eftermiddag, og om aften står programmet på comedy, som er åben for alle.
Du kan få mere information på guch.hjerteforeningen.dk
Det koster 150 kr. at deltage i arrangementet. Du får oplysninger om kontonummeret, hvor du skal indbetale beløbet, når du tilmelder dig. Transport til og fra Korsør er for egen regning. Du skal tilmelde dig til katja@guch.dk senest den 1. maj. I tilmeldingsmailen skal du oplyse dit navn, mobilnummer, email, og om du har nogle hensyn, vi skal tage til dig.
Vi i bestyrelsen glæder os til at se jer.

Vi gentager succesen:

Netværksweekend for familier med hjertebørn med særlige udfordringer

Af hjertebarnsmor Louise Larsen, Hjerteforeningens Børneklub

Igen i år tilbyder Hjerteforeningens Børneklub en netværksweekend, som er målrettet familier til hjertebørn (også hjertebørn over 18 år, der opfylder kriterierne) med særlige udfordringer. Den bliver afholdt på Christiansminde i Svendborg på Fyn fra fredag den 12/5 til søndag den 14/5 2017. Vi håber på stor opbakning, så weekenden bliver lige så god som de sidste år.

Målgruppe: Netværksweekenden er for børn, der går i specialinstitutioner/skoler og har psyko-motoriske udfordringer, som f.eks. hjertebørn med psykiske handicaps, syndromer eller sjældne sygdomme, alle med kognitive udfordringer.

Fælles for den 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 i bl.a. 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 denne weekend.

Indhold: Formålet med weekenden er at skabe mulighed for at møde andre i lignende situationer, så hjertebørn, søskende og forældre kan finde ligesindede til sparring i svære tider, sociale relationer eller lignende.

Weekenden vil være præget af tid til hinanden i familien og samværet med andre i lignende situationer. Der vil være fuld forplejning fra fredag aften til og med søndag morgen i restauranten. Lørdag formiddag/eftermiddag vil der være en fælles familieaktivitet, som man kan vælge at deltage i. Resten af weekenden er til netværksdannelse og fællesskab med hinanden, store som små.

Pris og tilmelding: Hele weekenden koster 600 kr. pr. familie. Derudover står familierne selv for transport til og fra feriestedet samt drikkevarer til måltiderne.

Der er plads til 10 familier på weekenden. Såfremt der er flere ansøgere, end der er pladser til, vil det blive forsøgt at sammensætte en gruppe, hvor både hjertebørn og forældre vil kunne identificere sig med hinanden og dermed opnå muligheden for sparring.

Tilmelding sker ved at udfylde ansøgningsskemaet på www.hjertebarn.dk. Tilmeldingsfristen er den 30. marts 2017. Umiddelbart efter fristens udløb vil alle modtage svar, om man kan komme med.

Flere informationer: Hvis du gerne vil vide lidt mere, kan du kontakte Louise Larsen, som selv er mor til et hjertebarn med særlige udfordringer: louise.larsen.6@rn.dk. Tlf. 25211520. Ydermere kan du læse om weekenden i 2014 i hjertebarnet nr. 145 og 147.

Styrkeprøvens cykelhold

Af projektleder Rikke Morthorst, Børnehjertefonden

Er du 15 år eller derover, og har du lyst til at få sved på panden sammen med andre unge, der ligesom dig selv har en medfødt eller tidligt erhvervet hjertesygdom? Så er Styrkeprøvens cykelhold måske noget for dig! Her kører vi på racercykel sammen, og har det samtidig rigtig hyggeligt. Det er ikke en forudsætning, at du har kørt på racercykel før, for at du kan være med.

Vi mødes fem weekender i løbet af året.
Har du en cykelrytter i maven, eller har du bare lyst til at få noget motion sammen med andre unge mennesker med hjertesygdom, så kontakt projektleder i Hjerteforeningen Rikke Morthorst på tlf 53562852 eller på rikkem@hjerteforeningen.dk . Det koster 2000 kr. at deltage, og for dette beløb får du bl.a. en racercykel.
Læs mere om cykelholdet her:
www.hjerteforeningen.dk/boern-og-unge/motionsaktiviteter-boern-unge .

Heart Teens Aarhus mødes i april og maj

Af sygeplejerske Anita Lykke Christiansen, Hjerteforeningens Rådgivning Aarhus

Heart Teens inviterer her i foråret alle teenagere med hjertesygdom til møder i Hjerteforeningens rådgivning i Aarhus 20. april og 30. maj, begge gange kl. 17.30-20.30. Vi starter som sædvanlig med en siden sidst-runde. Bagefter snakker vi om det emne, vi har valgt, og til sidst slutter vi af med at lave mad og spise sammen.
I april får vi desuden besøg af psykologen, og vi taler om det, der er vigtigt for hver enkelt af os lige nu. Hvad der skal ske i maj, har vi endnu ikke bestemt. Men vi annoncerer det på facebook, når tiden nærmer sig.
Det er gratis at deltage, du skal blot melde dig til begivenheden på Heart Teens' Facebook-side (søg på "Hjerteforeningen Heart-teens" på Facebook).

Vil du vide mere, er du velkommen til at kontakte Anita Lykke Christiansen på tlf. 70250000 tryk 3, eller på anital@hjerteforeningen.dk

Heart Teens København – kom og vær med

Af sygeplejerske Mia Jandrup, Hjerteforeningens Rådgivning København

Er du mellem 13 -17 år og har en hjertesygdom? Så kunne det måske være noget for dig at mødes med andre i samme situation.
Vi sætter fokus på de udfordringer, du som ung med en hjertesygdom kan møde i din hverdag.
Hver gang taler vi om et ny emne. Bagefter laver vi mad sammen, spiser og hygger.
Hjertesygeplejerskerne Marlene Højmark og Mia Jandrup arrangerer møderne.
For mere information om, hvornår vi mødes, og tilmelding kontakt Mia Jandrup i Hjerteforeningens Rådgivning København tlf. 70 25 00 00 eller på mjandrup@hjerteforeningen.dk

Katja fra GUCH er den første i verden med TAVI-hjerteklap

I foråret 2016 fik Katja Jensen som den første hjertetransplanterede i verden indsat en hjerteklap af typen TAVI. Her i januar var hun i Madrid for at berette om sit første år med den nye klap, som blandt andet har gjort det muligt for hende at tage en kandidatgrad på universitetet og gennemføre en måneds sprogrejse til Italien.

Af Katja Jensen, Formand for GUCH

Fredag den 12. januar 2017 – knap et år efter jeg fik min nye hjerteklap – står jeg bag en scene i Madrid og bliver beroliget af en engelsk lydmand. Mine hænder ryster, mens jeg kan høre vicepræsident Patrick Verguet fra hjerteklapfirmaet Edwards LifeScience fortælle om den biologiske hjerteklap TAVI, og hvordan den har hjulpet mange mennesker.

Stående bifald

Ét af de mennesker er mig, og efter jeg får den nye klap i foråret 2016, slipper jeg ikke bare af med den svimmelhed, træthed og stikken i brystet, som jeg har haft problemer med – jeg bliver også verdens første hjertetransplanterede med denne type klap, som man får indsat via lysken. Netop derfor har hjerteklapfirmaet inviteret mig til Madrid for at holde et foredrag om min hverdag med TAVI-klappen for deres salgsmedarbejdere, som er på seminar.
Mens jeg stadig står ude bag scenen, fortæller Patrick, at han har haft den store ære at møde mig og mine forældre, og at han mener, at alle i salen skal have den samme ære. Herefter byder han mig velkommen, og jeg bliver sendt ind på scenen, hvor jeg bliver modtaget med bifald fra 460 mennesker – alle sammen stående. Min nervøsitet forsvinder som dug for solen, og jeg har en følelse af, at jeg har fuldstændig kontrol over salen.

Tårer i øjnene, selfies og kram

Da folk sætter sig ned, begynder jeg min tale. Jeg fortæller om alle de ting, jeg er stolt af, og som jeg har kunne udrette på grund af mit nye hjerte og min nye hjerteklap: Sidste år gennemførte jeg en kandidatuddannelse og forsvarede mit speciale til topkarakter, jeg blev tante til to af mine veninders dejlige børn, jeg står foran et stort publikum badet i rampelys, jeg er formand for GUCH, og jeg har været en måned på sprogrejse i Firenze. Stoltheden lyser ud af mig, og min selvtillid vokser, da publikum flere gange griner under foredraget og giver et stående bifald, da jeg takker dem for deres vigtige arbejde.
Efter foredraget kommer flere hen og vil både trykke min hånd, give kram, tage selfies og fortælle, at de er meget rørte og imponerede over min historie. Flere granvoksne mænd fortæller mig, at de fik en lille tåre i øjenkrogen, fordi min historie er relatérbar, relevant og rørende.

En skøn oplevelse

Deres kommentarer rørte mig dybt, og jeg satte stor pris på hver og én, jeg fik i løbet af aftenen. Alt i alt tror jeg, at jeg snakkede med over 100 medarbejdere – og jeg nød hvert eneste sekund. Jeg fik mange forskellige historier om personlig sygdom, og om medarbejdernes børn og deres familie. Mange fortalte også, at de bliver glade og stolte over deres arbejde, når en person som jeg kommer på scenen og fortæller, hvordan deres arbejdet med hjerteklappen har gjort nogle ting mulige for mig. Oplevelsen var skøn, bekræftende og positiv, og jeg mindes den stadig med meget stor glæde – og drømmer om at gøre noget lignende igen.

Klæd dit store hjertebarn på til lægebesøg

Af Helle Meinhardt, mor til Kevin på 23 år med etkammer-hjerte

Til jer med børn under 18 år, vil jeg anbefale, at I klæder dem godt på, når de begynder at gå til lægen alene. Jeg har taget det som en selvfølge, at vores praktiserende læge – som sidder i et lægecenter – har skrevet med tykke bogstaver i min søns journal, at han har en alvorlig medfødt hjertefejl og får blodfortyndende medicin som Marevan og blodtrykssænkende betablokker. Men sådan er virkeligheden ikke - eller også er det blevet overset i farten: Sidst han var til lægen alene, fik han udleveret en meget stærk antibiotika, som påvirker hans blods tykkelse, uden at lægen informerede ham om dette.
Da jeg rent rutinemæssigt – som den meget opmærksomme mor – læser indlægssedlen, tager jeg kontakt til AK-skolen på Frederiksberg Hospital, som har undervist min søn i, hvordan man lever med blodpropforebyggende medicin. De bekræfter de mig i, at lægen skulle have informeret min søn om denne meget vigtige information. Heldigvis er min søn i selvmedicinering omkring Marevanen, så han har helt styr på at justere pilledosis, hvis tallet, der måler hans blods tykkelse (INR), stiger eller falder.
Et andet problem var, at min søn fik udleveret antibiotika, fordi lægen havde mistanke om, at han havde stafylokokinfektion i et sår – men risikoen for betændelse i hjertet (endokardit) pga. stafylokokinfektionen var lægen slet ikke opmærksom på. Kun fordi jeg opdagede, hvad der foregik, fik jeg min søn til at kontakte Riget for at få afklaret risikoen.
For et par år siden var jeg desuden ude for, at italienske læger ville indoperere en ICD i min søn, da han fik et hjertetilfælde, mens vi var på ferie. Vi var heldigvis tilstede, så vi kunne forhindre det, men hvis han havde været alene, hvordan havde situationen så været?
Fremover har vi derfor aftalt, at han altid skal henvise læger i udlandet til Rigshospitalet, så de kan konferere med hans hjertelæge, før de sætter behandling eller indgreb i gang.
Ovenpå mine oplevelser med min søns lægebesøg, vil jeg anbefale alle jer med børn under 18 år, at I klæder jeres børn rigtig godt på, når de tager til lægen på egen hånd, så de altid indleder med at forklare lægen, hvilken hjertefejl de har, og hvilken medicin de tager: Husk vores børn skal lære at klare sig selv, ligesom deres raske søskende! Fejer vi hele tiden vejen foran dem fin og ren, uden at de skal tage ansvar for noget, gør vi dem en bjørnetjeneste.

Farvel til Børneklubbens webmaster:

TAK FOR SAMARBEJDET

Af Kenneth Andersen, snart tidligere webmaster på hjertebarn.dk

Kære bestyrelsesmedlemmer, regionsformænd, ja kære alle sammen ...

Det er med grædende hjerte, at jeg nu stopper som webmaster for Børneklubben og giver mit "hjertebarn.dk" fra mig. Jeg har i 5 år været webmaster for Børneklubben, og det har været en opgave med både små, mellemstore og store udfordringer, som jeg kommer til at savne rigtig meget.
Jeg valgte for lidt over et år siden, at jeg ikke ønskede at forsætte som webmaster, når hjemmesiden skulle overgå til den nye server og webeditor hos Hjerteforeningen. Grunden er, at jeg hverken har tiden eller kræfterne til at starte forfra, så nu er tiden kommet til at give opgaven videre.
Jeg vil gerne takke alle, jeg har hjulpet, og alle, der har udfordret mig, så jeg er blevet så god til at lave hjemmesider, som jeg er nu – uden jer var jeg ikke blevet til den webmaster, jeg er i dag.
Jeg håber, at opgaven bliver lige så spændende for den nye webmaster, som den har været for mig.
Til alle jer derude, som har besøgt siden og givet mig feedback, vil jeg også sige 1000 tak for hjælpen med at gøre hjertebarn.dk til det, den blev. Jeg håber, at I tager godt imod den nye udgave af hjemmesiden, som allerede er i gang, og fortsat giver jeres mening til kende: Det er den eneste måde, den kan blive lige så god for jer brugere, som den gamle.
Til sidst vil jeg endnu engang sige jer tak, og vi ses forhåbentlig derude til nogle af Børneklubbens dejlige arrangementer rundt om i landet.

De hjerteligste hilsner,
Kenneth.

Vi gentager succesen:

Forkælelses-weekend i Lalandia

For 4. år i træk inviterer Hjerteforeningen ti familier, der har mistet et hjertebarn, til Forkælelses-weekend i Lalandia 21.-23. april 2017.

Af Majbritt Hansen, Børneklubben

Weekenden byder på leg i det fantastiske Aqua-dome og Monky Tonky Land, besøg i Legoland – men også til gode samtaler familierne imellem.

Mange familier har efterfølgende haft stor glæde af denne kontakt i deres videre bearbejdelse af sorgen og savnet af deres barn.

Et hyggeligt frirum

Ti familier kan deltage i Forkælelsesweekenden. Man bor i hytter familievis, men spiser sammen med de andre familier fredag og lørdag aften og slutter af med fælles brunch søndag. De øvrige måltider står hver enkelt familie for.

Med weekenden ønsker vi at give familierne nogle hyggelige og sjove dage sammen med andre familier, der står med samme store sorg og savn. Om man har overskud og lyst til at dele sit savn og sit barns/søskendes historie med de andre, er helt op til den enkelte: Det primære er at komme lidt væk fra hverdagen og være sammen med sin familie – og har man lyst, kan det være en stor hjælp for rigtig mange at dele sine tanker med andre forældre/søskende, som lige nøjagtig ved, hvordan man har det, og hvor svært det hele kan være. Nogle er måske længere i bearbejdelsen af sorgen og savnet og har overskud til at hjælpe andre, og bare det at kunne få lov til at fortælle om sit barn/søster/bror endnu en gang til en fremmed – en fremmed, som på egen krop også har oplevet smerten og sorgen – kan være en enorm lettelse.

Udover de fælles måltider er programmet frit. Lalandia har nogle skønne muligheder for at hygge sig sammen i deres Aqua Dome eller Monky Tonky Land.

Program for forkælelsesweekenden

Fredag: Ankomst senest kl. 18, indkvartering i familiehuse. Fællesspisning kl. 18: Pizza. Drikkevarer er ikke inkluderet. Præsentation af familierne.

Der er mulighed for indkvartering efter kl. 15.00. Ved senere ankomst end kl. 18 kontaktes Lalandias servicecenter eller Majbritt Hansen på tlf. 41679610.

Lørdag: Morgenmad og frokost står hver enkelt familie selv for. Fællesspisning kl. 17.00: Italiensk buffet. Drikkevarer er ikke inkluderet.

Søndag: Afslutning kl. 10 med fælles brunch. Aktiviteterne kan benyttes resten af dagen, blot man har tjekket ud af huset senest kl. 12. Man kan få en parkeringsbillet i restauranten søndag morgen, så man gratis kan parkere ved centeret.

Praktiske oplysninger:

Det koster 1000 kr. at deltage pr. familie i 4-personers huse. Har man brug for et 6-personers hus, kommer der en ekstra egenbetaling på 500 kr. Derudover betaler familierne selv transport, drikkevarer, morgenmad og frokost.

Tilmelding:

Du tilmelder dig ved at udfylde tilmeldingsblanketten på Børneklubbens hjemmeside www.hjertebarn.dk og sende den til Mettine Due mettined@hjerteforeningen.dk, tlf. 33670040, senest den 28. marts 2017. Herefter får de deltagende familier tilsendt et mere deltaljeret program.

Forkælelses-weekenden er først og fremmest for familier, som ikke tidligere har deltaget i Forkælelses-weekenden. Skulle der derudover være plads til flere familier, vil der blive trukket lod blandt de resterende tilmeldte familier.

Ønsker I yderligere oplysninger om forkælelses-weekenden, kan I kontakte Majbritt Hansen, majbritt@hjertebarn.dk, tlf. 41679610.

Sorgweekend for forældre, der har mistet et hjertebarn

I weekenden den 29.-30. april 2017 afholder vi sorgweekend på Bygholm Parkhotel i Horsens, under ledelse af vores psykoterapeut Charlotte Hartvig.

Af Majbritt Hansen, Børneklubben

Weekenden er for forældre – par/enlige – som har mistet et hjertebarn. Hvornår man har mistet sit hjertebarn, og hvor gammel barnet var, er underordnet: Vi tilbyder en weekend sammen med andre forældre, som står med samme store sorg og enorme savn, og sammen med vores dygtige psykoterapeut, som vil hjælpe alle godt igennem weekenden og give redskaber og hjælp til at bearbejde sorgen og savnet.

Praktiske oplysninger:
Weekenden starter lørdag den 29. april kl. 9 med morgenmad og slutter søndag den 30. april kl. 12 med frokost. Der er et deltagergebyr på 350 kr. pr. person. Der kan deltage 4 hold forældre, tilmelding foregår efter først til mølle.

Tilmelding:
Tilmelding og evt. spørgsmål til Majbritt Hansen, majbritt@hjertebarn.dk eller på tlf. 41679610, senest den 30. marts 2017.

REGION HOVEDSTADEN

I skrivende stund fejrer vi lige om lidt vores fastelavnsfest med riddershow. Vi håber også at kunne arrangere en tur i Zoologisk Have inden sommerferien.
Hjerteforeningen er ved at gennemføre strukturændringer i Børneklubben, som vi skal stemme om til Børneklubbens generalforsamling 12. marts. Uanset hvad, så gennemføres de, så I vil i løbet af 2017 modtage indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling i Region Hovedstaden, hvor der skal vælges en bestyrelse på 5-7 personer. Som altid søger vi også frivillige hænder i Region Hovedstaden – jo flere vi er, jo flere arrangementer kan vi gennemføre.

På vegne af aktivitetsgruppen i Region Hovedstaden,
Helle Meinhardt,
Regionsformand

REGION SJÆLLAND

Vi går nu imod lyse tider, hvor det langsomt bliver varmere i vejret, og børnene igen vil ud at lege. Vores aktiviteter her i Region Sjælland afspejler dette, og vi glæder os til at se en masse nye og kendte ansigter til vores arrangementer.

SIDEN SIDST

Juletur med damptog var vi på en kold og klar decembersøndag, hvor vi mødtes 7-8 hjertebarnsfamilier på Maribo Station for at tage en nostalgisk togtur tilbage i tiden med det smukke damptog. Efter foto og uddeling af juleslikposer på perronen, fandt alle en plads i de gamle kupévogne, hvor tiden så ud til at have stået stille i mindst et halvt århundrede. Der blev fløjtet afgang, og i cykeltempo rullede vi ud fra stationen. Hastigheden steg i takt med lyden af dampslag, og snart nåede vi hestevognstempo. På togvognenes åbne endeperroner fik vinden godt fat i håret, og kulstøv kildrede i næsen. Cirka halvvejs på turen kom julemanden gennem toget for at hilse på børnene. Han skulle også til det lille julemarked i Bandholm, som vi nåede efter små tre kvarters kørsel. Her gav et ophold på en time tid til et kig i den gamle stations billetsalg og ventesal, hvor der var tændt op i kakkelovnen, og tiden igen så ud til at have stået stille. Mange tog en forfriskning på det lille marked ved siden af stationen, og børnene brugte især tiden med at kigge nærmere på det lille damplokomotiv – et virkeligt Thomas-tog. Til sidst vinkede vi farvel til julemanden, før der på gammeldags manér blev fløjtet afgang, og toget igen kunne begynde sin rejse tilbage til Maribo og nutiden.
I januar var vi mere end 100 deltagere inde at se **film i biografen i Næstved.** Vi spiste først sandwich sammen og fik snakket lidt på kryds og tværs. En dejlig dag uden stress og jag. Tak til Nordisk Film-biografen i Næstved for et godt tilbud.
I februar afholdte vi **generalforsamling, fastelavnsfest og auktion** til fordel for Hjertegalla på TV2 Charlie. Fastelavnsfesten havde alt det, der skal til for at blive god: 4 tønder, 4 kattekonger, 4 kattedronninger og 4 bedst udklædte: En mini-politimand, en Rødhætte, en bager og en blomsterkasse med en skinnende sol over sig, Der var masser af gode og fantasifulde udklædninger, og det var meget svært at vælge vinderne. I hver af de to yngste grupper blev det samme barn både kattekonge og kattedronning. Flot slået alle sammen! Generalforsamlingen forløb stille og roligt. Der blev orienteret om den økonomiske situation i regionen, og følgende blev – i vilkårlig rækkefølge – valgt ind i vores regionsudvalg: Lillian Riber Rasmussen (Formand), Palle Hansen, Kim Wadum, Tina Wadum, Mie Westerberg, Lizette Riber, Rita Tvangsø, Cecillie Sørvin, Claus Kolbe Tange, Didde Welander, Christine Thygesen og Camilla Wede. Vi havde bedt alle om at medbringe en ting til auktionen, og de fleste ting blev solgt ved at folk lagde et bud på et stykke papir, som andre så kunne byde over. Dog blev de kostbareste ting solgt ved en hammerslagsauktion, som børnene stod for. 7050 kr. samlede vi ind – det er vi meget stolte over og tilfredse med. Auktionarius var denne dag Emma Wadum, og hendes hjælper var Victoria Rasmussen. De leverede begge et flot stykke arbejde og var med inde til hjertegalla for at overrække pengene under liveshowet.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

22. april tager vi en tur til DGI-byen for at svømme. Vi mødes kl. 10.30 og gør os klar til vandplaskeri. Kl. 13.00 går vi videre til frokost. Vi ved endnu ikke hvor, men i nærheden af DGI byen. Pris: 50 kr. pr. deltager inkl. indgang og frokost, men uden drikkevarer. Tilmelding og betaling inden 10. april.

20. maj fejrer vi Hjertets Motionsdag på Bornholm. Jeg anbefaler, at I tager en tur derover og oplever denne helt fantastiske dag. Kør evt. med Bornholmer-bussen fra København til Rønne.

28. maj finder vi vores indre legebarn frem. Vi skal til Gerlev Legepark, hvor der vil være en instruktør, der vil vise os, hvordan man legede med små midler i gamle dage. Det bliver sjovt for både store og små. Der vil også blive serveret frokost. Pris: 50 kr. pr. deltager. Man skal selv sørge for drikkevarer, alt andet er med i prisen. Tilmelding og betaling inden 1. maj.

10. juni går turen til Samsø. Afgang kl. 05:45 fra Englandsvej 10, 4800 Nykøbing Falster. Evt. opsamling i Næstved og Slagelse undervejs til Kalundborg, hvor vi tager med færgen kl. 8.45 til Ballen på Samsø. På Samsø vil vi møde vores guide, som følger os hele dagen. Turen går ned mod den sydlige ende og til Økomuseet i Tranebjerg, hvor vi vil blive delt i to hold. For hold 1 vil der være rundvisning og div. aktiviteter på museet, mens hold 2 kører videre til Samsø Labyrinten og den nordlige ende af øen. Vi spiser frokostbuffet på Flinchs Hotel i Tranebjerg, og efter frokosten bytter vi hold. 17.30 tager vi færgen hjem efter en oplevelsesrig dag og forventer at være tilbage i Nykøbing Falster kl. 21. Pris pr. person 150 kr. inkl. bus, færge, guide, museet, labyrint og frokostbuffet. Tilmelding og betaling senest 1. maj.

16-18. juni tager vi på den populære campingtur til Sanddobberne. Tur bliver hurtigt fyldt, så det gælder om at tilmelde sig i en fart, hvis man vil med. Vi mødes fredag mellem kl. 14 og 18 i receptionen og afslutter søndag, når vi har ryddet op efter os. Husk at undersøge, om I kan låne en campingvogn eller et telt, da vi ikke har mulighed for at skaffe til alle. Vi skal hygge og slappe af. Måske skal vi opleve noget, men intet er fastlagt endnu. Pris for en hel weekend inkl. forplejning og strømforbrug (drikkevarer for egen regning): 250 kr. pr. familie. Tilmelding og betaling senest 15. maj.

1. juli skal vi ud at sejle fra Næstved til Karrebæksminde. Vi mødes kl. 10 – båden sejler kl. 10.30. Vi står af og spiser mad i Karrebæksminde, og påmønstrer igen senere når vi skal retur. Det er ikke tilladt at medbringe egne drikkevarer på båden. Det bliver superhyggeligt! Der er begrænset med pladser så tilmelding skal ske hurtigt. Hold øje med jeres mail, hjertebarn.dk og med Facebook, hvor der vil komme flere oplysninger om denne tur. Pris: 50 kr. pr. deltager inkl. sejltur og mad, drikkevarer er for egen regning. Tilmelding og betaling senest 15. juni.

19. august bliver en dag for de modige uden højdeskræk: Vi skal nemlig til Lejre og klatre i træer. Mere i næste nummer af hjertebarnet.

2. september er der endnu engang Hjerteløb for alle i og ved BonBon-Land. Vi håber, at I igen i år møder talstærkt op, ligesom I plejer. Mere på Facebook, hjemmeside og mail senere.

Til slut vil jeg minde alle om, at man skal tilmelde sig på regionsjaelland@hjertebarn.dk og indbetale på reg. nr. 0674 konto 3491 341 156 med tydeligt og genkendeligt navn, antal og hvilket arrangement, man ønsker at deltage i. Jeg vil også gerne minde jer om, at ALLE er meget velkomne til at skrive og foreslå nye aktiviteter til store og små, så løbende kan finde på nye arrangementer, som mange har lyst til at at deltage i.

Rigtig godt forår til jer alle sammen!
Mange hilsner,
Lillian Riber Rasmussen.

REGION SYD

SIDEN SIDST

6. november var vi i Lalandia til den årlig familiedag, hvor der mødte 130 medlemmer op. Vi startede med den meget lækre brunch, og derefter var der leg i Monky Tonky Land, inden turen gik til Aquadome. Alle havde en rigtig god dag og tog hjem med nogle trætte børn.

8. november holdt vi møde i regionsudvalget. Vi var 11 deltagere, og vi havde en rigtig god dialog omkring den nye struktur af Børneklubben, som Hjerteforeningens bestyrelse har vedtaget til effektuering 2017. Vi fik også budt de nye medlemmer i udvalget velkommen og glæder os til samarbejdet.

4. december var vi på juletur til Tønder. Vi var 42 tilmeldte, som mødte op med et godt julehumør. Julemanden ankom i sin kane og landede på taget, hvor han vinkede til børnene. Han skulle have læst en julehistorie deroppe fra, men på grund af tekniske problemer blev det ikke til noget. Vi gik rundt på torvet og kiggede på, hvad de handlende solgte fra de opstillede julehytterne. Nogle købte gløgg og æbleskiver, andre gik på café og fik kaffe med kage. Klokken 17 samledes vi for at afslutte dagen med spisning på Café Kridt. Her havde vi forudbestilt maden, og serviceringen fungerede rigtigt godt. Mætte af mad og oplevelser ønskede vi hinanden en rigtig god jul og kørte hjem – eller over grænsen efter bajere og bom.

KOMMENDE AKTIVITETER

Foreløbig aktivitetsplan for 2017, med ret til ændringer:

21. maj: Hjerteløb Lalandia
2.-4. juni: DCU-camping Odense (ophold sponsoreret af DCU – datoen er dog ret usikker på grund af pinsedag 4. juni).
8.-10. september: Campingtur eller andet på Fanø (vi har en donation på 5000 kr., der skal bruges i Esbjerg-området).
5. november: Lalandia Brunch

Venlig hilsen,
Olinda og Jørn.

REGION MIDT

SIDEN SIDST

Der har været gang i den for familierne, der deltog i legeland i Baboon City i Herning, og familierne, der deltog i den gamle by i Aarhus, kom i rigtig god julestemning.

KOMMENDE AKTIVITETER

Familiedag, lørdag 1. april kl. 11.00-14.30 på Morten Børup Skolen, Møllegade 45, 8660 Skanderborg. Fokus er primært på det at være ny hjertebarnsfamilie, og der vil ud over et oplæg om overgange i hjertebarnets liv (fra hjem til dagpleje/vuggestue til børnehave til skole), være god tid til snak og erfaringsudveksling. For børnene er der mulighed for leg i skolens gymnastiksal eller på legepladsen. Tovholderne har hjertebørn i alderen 11-16 år, og deler gerne deres viden og erfaringer. Vi køber ind til frokost (inkl. drikkevarer), og alle hjælper til med det praktiske. Pris for medlemmer af Hjerteforeningens Børneklub: Voksne 20 kr. og børn 10 kr., som betales ved ankomst. Tilmelding skal ske til rm1@hjertebarn.dk senest 25. marts med angivelse af medlemsnummer og antal voksne og børn.
DCU Camping-weekend Hesselhus Silkeborg 5.-7. maj Hermed inviteres alle i Børneklubben til campingweekend nær Silkeborg på DCU Camping Hesselhus, Moselundvej 30, 8600 Silkeborg. Der vil være hytter og campingvogne, som tildeles til overnatning. Vi har kok med, som laver alle måltider, og vi spiser sammen. Tilmelding og betaling: Senest 1. april til John Poulsen rm3@hjertebarn.dk Pris: 100 kr. pr. person (børn under 3 år: 50 kr.). For familier, som medbringer egen campingvogn, udgør den samlede pris pr. campingvogn 100 kr. Det samlede beløb indbetales på konto: 9506 4576127022. Dette dækker ophold, mad, rengøring, aktiviteter og drikkevarer under måltiderne. Øvrig forplejning kan købes på pladsen. Vi forventer igen i år en dejlig oplevelse for både store og små. Vi har udsendt særskilt invitation med tilmeldingsskema pr brev til medlemmer i Region Midt, hvor deltagerantal samt nærmere oplysninger skal fremgå. Se også www.camping-hesselhus.dk. Skulle du mangle et tilmeldingsskema, kan du kontakte John S. Poulsen på 29721490.
Voksenaften i Skjern tirsdag 5. september kl. 19.30 Vi mødes hos Gerda & Tage Nielsen, Vestervænget 65, 6900 Skjern. 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 f.eks. være særlige ting i familien, forholdet mellem hjertebarn og andre børn eller søskende, vores rolle som familiemedlemmer eller helt andre emner. Med forbehold for at det kan blive nødvendigt at ændre dato: Venligst tilmelding med antal senest 28. august til rm1@hjertebarn.dk
Jul i Den Gamle By i Aarhus 3. december Vi mødes til juleåbent og kan gå rundt og se nogle af de 75 gamle og nyere huse. Ankomsttidspunkt er valgfrit fra kl. 10, og kl. 12-13 mødes de, som vil spise sammen i huset "Madkassen", hvor man kan spise medbragt mad. Der kan også købes pølser, æbleskiver m.m. omkring i gaderne. Tilmelding og betaling senest 21. november til regionmidt@hjertebarn.dk . Husk info om medlemsnummer, navn, postadresse og alder på alle børn. Pris: 60 kr. pr. voksen (fra 18 år), som indbetales på konto: 9506 4576127022, så tilsender vi adgangsbevis i uge 48. Dette letter entréen. Adresse: Viborgvej 2, 8000 Århus C. NB. Pensionister i Aarhus kommune samt studerende har gratis adgang, se også www.dengamleby.dk.

REGION NORD

Kære alle.
Så er vi startet på 2017, og arbejdet med at planlægge vores aktiviteter i Region Nord er meget tæt på at være færdig. Vores arrangementsoversigt ligger allerede på www.hjertebarn.dk, og de af jer, som er med på mail-listen, har også modtaget oversigten.

SIDEN SIDST

2/10 Superliga fodbold i Aalborg Vi havde en plan om at lave et arrangement, hvor vi enten fik en rundvisning på Aalborg Stadion og mødtes med et par af spillerne, eller noget i retningen af et besøg på deres træningsanlæg. Det kunne desværre ikke lade sig gøre denne gang. I stedet for fik vi et antal billetter til deres hjemmekamp mod Sønderjyske, som vi bare kunne dele ud til interesserede medlemmer. Der var ikke planlagt som et egentlig arrangement, men en mulighed for at få en hyggelig dag på stadion sammen med familien.
19/11 Juleafslutning med julefrokost I regionsudvalget havde vi i år bestemt os for at lave en helt traditionel juleafslutning med julemad, pyntning af juletræ og selvfølgelig besøg af julemanden på Gl. Hasseris Skole i Aalborg. Efter selve julefrokosten blev der også tid til en god omgang banko med mange flotte præmier. På dagen var vi ca. 70 personer samlet, og alle var med til at gøre det til en rigtig hyggelig dag.

Vores arrangementskalender ser lige nu sådan ud:
25-28. maj: Campingweekend på Camping Vesterhav
2. september: Djurs Sommerland
18. november: Juletræsfest

Derudover planlægger vi nogle arrangementer, hvor datoen ikke endnu ligger fast:
- Teenager-arrangement
- Klovneløb i juni

Skulle I have spørgsmål eller andet, er I som altid meget velkomne til at kontakte mig på mail eller telefon. HUSK at få opdateret jeres mailadresser, så I altid modtager diverse tilbud samt andre vigtige informationer. Hvis I ikke modtager medlemsmail fra mig, så giv mig endelig besked, så I kan komme på listen og modtage al information: Send mig en mail på regionnord@hjertebarn.dk eller ring på tlf. 30287316.

Thomas Larsen,
Formand Region Nord.

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2017

DATO	AKTIVITET	REGION
APRIL		
1	Familiedag	Region Midt
22	Svømmedag i DGI-byen	Region Sjælland
30	Landsindsamling	Landsdækkende
MAJ		
5-7	DCU-Camping Hesselhus, Silkeborg	Region Midt
25-28	Camping Vesterhav	Region Nord
19-21	Højskole for store og små	Landsdækkende
20	Hjertets motionsdag	Bornholm
21	Hjerteløb Lalandia	Region Syd
28	Gerlev legepark	Region Sjælland
JUNI		
2-4	DCU-camping Odense	Region Syd
10	Bustur til Samsøe	Region Sjælland
16-18	Camping Sanddobberne	Region Sjælland
JULI		
1	Sejltur, Næstved	Region Sjælland
AUGUST		
19	Lejre og Fly High	Region Sjælland
25-27	Familiekursus	Landsdækkende
SEPTEMBER		
2	Djurs Sommerland	Region Nord
2	Hjerteløb for alle	Region Sjælland
5	Voksenaften Skjern	Region Midt
8-10	Weekendtur Fanø	Region Syd
?	Brandmandsdag	Region Sjælland
OKTOBER		
8	Stevnsfortet	Region Sjælland
NOVEMBER		
5	Julegavehygge	Region Sjælland
5	Lalandia Brunch	Region Syd
25	Juletræsfest	Region Sjælland
18	Juletræsfest	Region Nord
DECEMBER		
3	Jul i Gammelby	Region Midt
9	Juletur til Mørkøv	Region Sjælland

Flytter du, så husk at sende flyttemeddelelse til Hjerteforeningen på post@hjerteforeningen.dk eller kontakt medlemsservice på tlf. 70250000.

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN

Af Anne Willeberg, Hjerteforeningen

Som hjertebarnsfamilie eller pårørende til et hjertebarn, tilbydes du et ½ års gratis medlemskab af Børneklubben, når du melder dig ind i Hjerteforeningen.
Som medlem får du tilsendt bladet *Hjertebarnet*, hvor du finder mange nyttige informationer og artikler om hjertebørn og deres familier. I bladet kan du også læse mere om de aktiviteter, som Børneklubben arrangerer i netop din region.
I Hjerteforeningen kan du få støtte og rådgivning, så du kommer videre med livet og får en velfungerende hverdag.

Sådan melder du dig ind:

- Via Hjerteforeningens hjemmeside www.hjerteforeningen.dk.
- Kontakt Hjerteforeningens medlemsservice på tlf. 7025 0000 eller via mail: post@hjerteforeningen.dk. HUSK at oplyse. at du ønsker tilknytning til Børneklubben.

Kontingent:

Ægtepar-medlemskab 335 kr. pr. år.
Enlig-medlemskab 220 kr. pr. år.
Livsvarigt enlig-medlemskab 2500 kr.
Livsvarigt ægtepar-medlemsskab 3500 kr.

Bliv bidragyder eller støttemedlem:

Ønsker du at blive støttemedlem eller bidragyder med et fast bidrag på måned? Kontakt medlemsservice på tlf. 70250000. 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 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

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: Lene Soelmark
Tlf: 70 25 00 00,
raadgivningodense@hjerteforeningen.dk

Gratis psykologsamtale
til børn, søskende og forældre
tlf. 70 25 00 00 hverd. kl. 9-15

Gratis socialrådgiver
Lene Elise Nielsen, hverdag kl. 9-15
tlf. 70250000, 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

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 onsdag kl. 19. Kontakt personalet ved behov.