Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 159 december 2017

Nu får handicap-forældre hjælp i kampen med kommunen

Hver anden får ret i anke

Hjertebarnsportrættet:

”Sara Eline skal have lov at leve som andre børn”

HJERTE FORENINGEN BØRNEKLUBBEN

NYE RAMMER I 2018

Ny struktur i Børneklubben Vi er nu godt i gang med den ny struktur med fem regionale bestyrelser og et koordinationsudvalg, og mangler stadig at få de sidste bestyrelser på plads. Alle Børneklubbens arrangementer og aktiviteter fortsætter som hidtil, og det overordnede ansvar er nu fordelt ud på regionale bestyrelser (læs mere side 17).

Bladudvalg Vi har også fået udvidet bladudvalget, så det nu tæller tre medlemmer af Børneklubben. Bladudvalget planlægger sammen med Hjertebarnets redaktør Monica C Madsen, hvad der skal stå i bladet, og indsamler artikler og tekster fra regionerne, så sig endelig til, hvis I har forslag til emner, der kan skrives om i bladet. Da det jo er vi medlemmers blad, er det vigtigt, at I også er med til at foreslå, hvad der skal skrives om, og hvad I tænker kan interessere læserne. Vi har også fået en bladansvarlig, og vi vil i bladudvalget drøfte, hvem der skal skrive denne leder fremover, eller om det skal være forskellige hver gang. Hvis der er andre der kunne tænke sig at være med i bladudvalget, hører vi gerne fra jer.

Frivillige søges Vi søger altid frivillige, så hvis du har lyst til at være frivillig i Børneklubben, hører vi meget gerne fra dig (læs mere side 17).

Ny frivilligkonsulent på børneungeområdet Thomas Larsen er ansat som ny frivilligkonsulent og afløser Mettine Due, som har fået nyt arbejde. Thomas præsenterer sig selv på side 17.

2018 I 2018 byder vi igen på Familiekursus, Højskole for store og små, Nordisk Ungdomslejr, Søskendeweekend og Styrkeprøven – aktiviteter, som du alle sammen kan læse mere om her i bladet. Det kan varmt anbefales at tilmelde sig de forskellige arrangementer.

I dette blad kan du desuden læse en række rigtig gode nyheder om hjertebarnsfamiliers rettigheder: Nu skal kommunen give så lang frist, når støtte og tilskud beskæres, at sagen kan afgøres i Ankestyrelsen, inden ændringen træder i kraft, hvis Ankestyrelsen altså godkender den.
Samtidig viser nye tal, at forældre til handicappede får ret i 46 % af de afgørelse om tilskud og støtte, som de klager over til Ankestyrelsen. Derfor vil socialminister Mai Mercado (K) nu øremærke 53 mio. kr. til at sikre en en bedre sagsbehandling, og hvert år skal byrådspolitikerne i alle kommuner gennemgå alle de sager, hvor forvaltningen har begået fejl.
En anden god nyhed er, at det ser ud til, at Rigets tilbud til hjertebarnsforældre om socialrådgiver- og psykologhjælp ikke spares væk, sådan som der ellers har været forslag om.

Hjerteligste hilsner
Lillian Riber Rasmussen

HJERTE FORENINGEN BØRNEKLUBBEN

Hjertebarnet
Hjerteforeningens Børneklubblad
til familier med hjertesyge børn og unge

Grafik: Lars Brink
Tryk: Sangill
Oplag: 3000

Forsidefoto: Sarah Eline, 11 år.

Næste nummer udkommer
23. marts 2018
Deadline 1. februar

Hjertebarnets redaktion
Ansvarshavende redaktør:
Lillian Riber Rasmussen
Redaktør: Monica C. Madsen (DJ)

Kontakt Hjertebarnet:
Redaktør Monica C. Madsen:
hjertebarnet@hjerteforeningen.dk
Børneklubbens bladudvalg
BK-bladudvalg@hjerteforeningen.dk
Stof til Aktiviteter i regionerne:
BK-nytfraregionerne@hjerteforeningen.dk

Kontakt til Børneklubben:
www.boerneklubben.hjerteforeningen.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: TAG MED PÅ FAMILIEKURSUS 4
Reportage fra Familiekursus 2017
På Familiekursus for første gang

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 8
Sarah Emilie, 11 år:
"Sarah Emilie skal have lov at leve som andre børn"

NYT OM RETTIGHEDER 12
Fra barn til voksen - kend din +18 åriges rettigheder 12
Spareplaner på Riget droppet 13
Hver anden får ret i anke 13
Ankesager behandles hurtigere 13
Efterlysning: Får du ikke dækket udgift til indlæggelse? 13
Forældremøder om rettigheder 16
Videoer med nyttig viden til hjertebarnsforældre 21
Få en bisidder - nu i hele landet 24

NYT FRA BØRNEKLUBBEN 17
Ny struktur i Børneklubben ved at være på plads 17
Frivillige venner, naboer og familie søges 17
Hjertebørn på Fanø 20

HØJSKOLE FOR STORE OG SMÅ 2018 14

STYRKEPRØVEN 2018 16
Vil du være med?

NYT FRA HJERTEFORENINGEN 17
Hjertebarnsfar bliver frivilligkonsulent i Hjerteforeningen 17

NORDISK UNGDOMSLEJR 2017 18

NYT OM FORSKNING 20
Skanning af nyfødte afslører uopdagede hjertefejl

AKTIVITETER I REGIONERNE 21

KALENDER 23

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN 23

KONTAKT 24

Familiekursus 2017:

NY VIDEN OM FAMILIESORG, LEG MOD TRAUMER, FRITIDSAKTIVITETER, SYGDOM OG RETTIGHEDER

Hjertebarnsfamilier fra hele landet samledes til Familiekursus på Bygholm Park Hotel i Horsens 25.-27. august 2017. På programmet var ny viden om medfødte hjertesygdomme og strategier til at håndtere de udfordringer, der følger med livet som hjertebarnsfamilie. Samtidig var der som sædvanlig god mulighed for at udveksle erfaringer og lære andre hjertebarnsfamilier at kende, der står i samme særlige situation som en selv.

Af journalist Monica C Madsen

En kæmpestor fætter-kusine-fest – det er det indtryk, man får, når man træder ind i den store foyer på Bygholm Park Hotel i Horsens fredag eftermiddag, hvor hjertebarnsfamilier fra hele landet samles til Familiekursus: Luften emmer af glæde, gensynsknus og kaffesnak i sofagrupperne, mens glade børn drøner rundt på det bløde gulvtæppe og hjemmevant finder sammen med vennerne fra sidste år i de tilstødende lokaler eller i en hemmelig yndlingskrog i en af hotellets lange gange.

Alvorlig anledning

Men selvom stemningen er høj, er anledningen alvorlig: Hvert år inviterer Hjerteforeningen til Familiekurset for at styrke hjertebarnsfamilier fra hele landet med viden og strategier til at tackle de mange udfordringer, som livet med et hjertebarn kan byde på.

I løbet af weekenden er der foredrag og workshops med eksperter, f.eks. læger, sygeplejersker, forskere, psykologer, socialrådgivere, diætister osv.

Imens bliver hjertebørnene og deres søskende passet af frivillige børnepassere, som tager dem med på udflugter til Legoland og Løveparken i Givskud. Nogle år er der også workshops for børn med fokus på de udfordringer, hjertebørnene og deres søskende selv oplever i hverdagen.

I pauserne og henover maden snakker familierne sammen på kryds og tværs og udveksler historier og erfaringer. Lørdag aften er der fælles middag med underholdning, børnedisko i røg og damp, 100 meter kø til tombolaen med sponsorgaver og gevinster på rigtig mange lodder, og endelig uddelingen af Børneklubbens pris, Årets Hjerteven, som i år gik til Helle Hollerup Hougaard, der som frivilligt familiemedlem gang på gang stiller op for hjertebørnene på Familiekurset og i Region Midt.

"Familiekurset er genialt!"

- Familiekurset er genialt!, udbryder hjertebarnsmor Nicoline Steen spontant, ovenpå hjertekirurgens oplæg lørdag formiddag:

- Da min søn på 3 år skulle have sit nye hjerte, fik jeg forklaret, hvad der skulle ske. Men jeg har glemt det meste – jeg tænkte jo kun på, om han ville klare den. Det giver så meget mere at få forklaret tingene her i en rolig ramme, mens børnepasserne sørger for at Kalle hygger sig, så jeg kan slappe af.

Nicoline Steen er en af de forældre, som i år er med på Familiekursus for første gang. Men de fleste af de 350 deltagere og frivillige i år er gengangere, som vender tilbage år efter år, hvis økonomien tillader det. Det er nemlig blevet sværere at få betalt kursusprisen af kommunen, selvom familier med hjertebørn ifølge loven er berettigede til at deltage i kurser, der ruster dem med viden til at kunne klare hverdagen med et alvorligt sygt barn bedre.

Som at få en ekstra familie

- For mange forældre er Familiekurset både en unik mulighed for at få en masse viden og for at møde andre forældre og udvide netværket, så man har flere at trække på i svære perioder, forklarer Lillian Riber Rasmussen fra Børneklubben:

- De fleste hjertebarnsforældre kender ikke andre i deres lokalområde med hjertebørn, så det kan være en meget ensom situation at stå i, fuld af usikkerhed og utryghed i forhold til, om man nu gør det rigtige, og om ens barn udvikler sig, som det skal. At have andre familier at spejle sig i giver en meget større tryghed. Og det gælder også børnene – mange kommer igen år efter år og knytter tætte venskaber med hinanden: At være med i Børneklubben er for mange som at have fået en ekstra familie.

Årets program

I år bød Familiekurset på:

- Oplæg om sorgens mange ansigter og hvordan sygdom kan ændre familiens liv markant.
- Oplæg om leg og hospitalsklovne som strategier til at hjælpe børn gennem svære behandlinger på hospitalet.
- Indblik i børn og unges behandlingsforløb på den lange bane.
- Undervisning i forskellige medfødte hjertesygdomme, behandlingsmetoder og - via en videooptagelse - et timelangt kik over hjertekirurgens skulder, mens han opererer.
- Oplæg om fritidstilbud og fysisk aktivitet, som kan hjælpe børn med særlige udfordringer til en bedre trivsel.
- Socialrådgiver-orientering om nye regler vedrørende hjælp og støtte samt bisidderordning.
- Kursus i førstehjælp til børn.

NÅR SYGDOM RYKKER IND I FAMILIEN

- "Hvor klarer I det flot!" - det er en bemærkning, som forældre til syge børn ofte hører, når omverdenen forsøger at støtte og bakke op, indledte hospitalspræst Ruth Ø. Poulsen fra Aalborg modulet om familieliv lørdag formiddag. Her satte hun fokus på, hvordan ens tilværelse brat kan ændre sig, når alvorlig sygdom pludselig bliver en del af hverdagen:
- Men måske er det ikke altid så rart at høre, at "Ih, hvor klarer man det da godt", hvis man selv har en anden opfattelse – måske siger folk det også bare for at blive fri for at høre om det, der er svært at klare. Og hvad vil det sige at klare det flot? Er det at komme sig over det, at affinde sig med det eller at finde mening i det?, spurgte hun.

Derefter bød deltagerne ind med områder, hvor de føler sig udfordret – bl.a. ens egen og barnets sorg, parforholdet, vennerne, selvværd, angst, skyldfølelse og troen på livets mening, og Ruth Ø. Poulsen bød ind med strategier til at håndtere, hvordan man f.eks. rummer sit syge barns sorg over ikke at kunne få det samme liv som andre:

- Det kan nogle gange føles umuligt at kunne rumme. Når du står i det, skal du imidlertid huske på, at din sorg er udtryk for din store kærlighed til dit barn – at du elsker dit barn så meget, at du brændende ville ønske, at han var sund og rask. Men reelt forhindrer du måske dit barn i at forsone sig med sit liv, som det nu er, hvis du ikke selv har forsonet dig med, at det er, som det er.

Tabet af det ubekymrede familieliv

I forhold til sorgen over tabet af et normalt liv eller tabet af det ubekymrede glade familieliv, pegede hospitalspræsten også på, at har vi tabt noget, har vi brug for, at nogen ser på det tabte sammen med os.

- Og selvom vi måske græder, når vi fortæller om det, er det også en gråd, der hjælper os, fordi vi får lov at fortælle om det og dele det med andre. Men det kan være meget svært for vores omgangskreds – de kan ikke altid overskue at være vidne til, hvad det vil sige at have tabt et normalt familieliv. Derfor er det meget fine ved arrangementer som Familiekurset, at man her kan finde vidner, der gerne vil dele de svære følelser med en, sluttede hun.

Derefter fortalte hjertebarnsmor Helle Meinhardt om de udfordringer og strategier, der gennem 23 år har formet livet med et barn, som blev født med et halvt hjerte, og som på trods af prognoser og begrænsninger på mange måder lever et liv fuldt på højde med andre børn og unges. Til sidst berettede de to søskende Josephine og Sisse Hundevad Andersen på 24 og 27 år om, hvordan Sisse som rask storesøster op gennem sin barndom havde meget svært ved at forlige sig med Josephines hjertesygdom og vendte ryggen til familien: Først nu som voksen tør hun se angsten for at miste i øjnene (se hjertebarnsportrættet i Hjertebarnet 158).

NY GUIDE TIL FRITIDSAKTIVITETER

Børn med særlige behov var temaet for det andet modul lørdag.

Børnelæge Martin Boxill fra Regionshospitalet Viborg forklarede først, hvordan forskellige fagpersoner undersøger børn med motoriske, kognitive eller blandende vanskeligheder, og dernæst hvordan man ved at sætte forskellige former for behandling i gang i samarbejde med forældrene og andre kan støtte børnene.

Rikke Nielsen, der er håndboldspiller og træner for udviklingshæmmede børn, kom med tips til, hvordan man kan træne med børn, der har særlige behov.

Karen V. Jacobsen fra SUMH – Sammenslutningen af unge med handicap, præsenterede derefter Fælles om fritiden – et projekt for børn og unge med særlige behov, som giver forældre viden om egnede aktiviteter og strategier til at give børn med forskellige udfordringer en mere aktiv fritid, og dermed også en større trivsel. Blandt andet gennem en fritidsguide, der hjælper barnet med at finde den rigtige aktivitet og komme godt fra start, og gennem forældrehotline, rådgivning om støttemuligheder, foreningssupervision og inklusionslege i foreningerne.

På www.fællesomfritiden.dk kan man læse mere om projektet. Her kan man også i Fritidshjælpen finde 72 fritidsaktiviteter, som matcher forskellige behov som gruppe/individuel, udendørs/indendørs, støj/ro, meget/lidt bevægelse, meget/lidt fysisk berøring osv.

LEG SOM FORHINDRER HOSPITALSTRAUMER

Lørdag formiddag bød også på et modul om børn på hospitalet.

Sygeplejerske Bine Schmidt fra Rigshospitalet har forsket i, hvordan leg kan bruges som strategi til at hjælpe børn på 2-7 år gennem svære undersøgelser og behandlinger på hospitalet:

- Det er ikke unormalt at indlagte børn begynder at græde, så snart de ser en sygeplejerske eller læge, og at der nogle gange skal tre personer til at holde barnet, før der kan lægges drop. Men forskningen viser, at børnenes udvikling kan blive forsinket, hvis de ikke får mulighed for at håndtere og bearbejde svære situationer på hospitalet. Derfor ville vi gerne undersøge, hvordan man kan hjælpe børnene, indledte hun.

Nogle børn reagerer synligt og aktivt med skrål og skrig, nogle trækker sig passivt tilbage, og nogle opfører sig som babyer (dvs. regredierer), fordi de ikke kan overskue situationen.

Årsagerne kan f.eks. være, at de frygter smerten, at fantasien eller angsten løber af med dem, at de ikke kan overskue at lægge krop til mere, eller at de ikke kan rumme adskillelsen fra forældrene. Samtidig forstår mindre børn ofte ikke, at de er nødt til at forklare, hvordan de har det: Børn under 7 år tager generelt for givet, at alle andre tænker og oplever præcist det samme, som dem selv.

- Derfor er det vigtigt, at forældre og personale har fokus på at læse børnenes signaler og hjælpe dem med at mestre de svære situationer. F.eks. gennem leg, relationsarbejde, tilstedeværelsen af forældre, bamser mm., der giver barnet større tryghed, og ved at lytte til barnet, udtrykke forståelse og informere barnet på et niveau, hvor barnet kan følge med.

Efterlyser kurser i legestrategier

Forskningen viser også, at indlagte børn ofte leger mindre end derhjemme, men når legeterapeuter stimulerer børnene til at lege, er de mindre stressede både før, under og efter en behandling, og det hele glider nemmere også for personalet. I planerne for Rigshospitalets nye børnehospital, Børneriget, der skal stå færdigt om 7-8 år, er ambitionen også, at leg skal integreres som et bærende princip i indretningen og i aktiviteterne på hospitalet.

- I dag er mange læger og sygeplejersker gode til at gå pædagogisk til værks, når de behandler børn – f.eks. ved først at vise på en bamse, hvordan der skal tages blodtryk, lægges sonde eller stikkes. Men det kunne være en stor hjælp for både personale og børn, hvis personalet fik kurser i, hvordan de endnu mere aktivt kan bruge leg til at hjælpe børnene. F.eks. har jeg hørt om danske sygeplejersker, der har stor succes med at lade barnet give bamse mad i sonden eller lave fantasirejser med barnet, når det får lattergas. Kurser i legeterapi til pensionerede frivillige pædagoger og hospitalsklovne kunne også være en mulighed, hvis hospitalet ikke mener, at der er tid og ressourcer til at prioritere legeterapi.

Bine Schmidt havde også gode råd til, hvordan man som forældre kan hjælpe sit barn ved at man på forhånd leger behandlingsforløbet igennem med barnet, så det afdramatiseres, og barnet får en konkret fornemmelse af, hvad der skal ske. Efter behandlingen gentages legen: Forskning viser, at fri leg giver børn mulighed for at bearbejde belastende oplevelser. Endelig kan mor og far i deres snak med personalet signalere overfor barnet, at de er trygge ved, hvad der skal ske, så barnets uro dæmpes.

Et kik over kirurgens skulder

Patientkoordinatorerne på Rigshospitalets børnehjerteafdeling gav derefter en orientering om, hvordan det går med sammenlægningen af børnehjertespecialet – blandt andet i forhold til de problemer nogle forældre oplever, fordi nogle regioner og kommuner fortolker Serviceloven forskelligt og er uenige om, hvem der skal betale for familiernes overnatning på Riget.

Afslutningsvist gennemgik børnehjertekirurg Morten H Smerup på pædagogisk vis en lang række medfødte hjertefejl og forklarede, hvordan de hver især behandles. Til sidst så deltagerne en timelang videooptagelse af en hjerteoperation i en åben brystkasse.

FØRSTEHJÆLP, HOSPITALSKLOVNE OG RETTIGHEDER

Søndag kunne forældrene også vælge mellem tre moduler:

Hjerteforeningens sygeplejerske Anne Grethe Tarp Carlsen underviste i førstehjælp og gav gode råd om hvad man skal gøre, når hjertebørn bliver akut syge.

Hospitalsklovnene Pia Cisko **og** Berit Hansen delte ud af deres erfaringer med at bringe smil ind i hverdagen på hospitalet og sprede humor ud fra klovnemottoet: "At tro på det bedste, at acceptere fejl, og måske oven i købet vende fejl til succes!".

Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen satte fokus på støtte og kompensationsmuligheder for hjertebarnsfamilier, bl.a. tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter, ledsagerordning, sygeundervisning og klagemuligheder. F.eks. oplever en del forældre i øjeblikket, at der er forskel på, hvilke udgifter de forskellige regioner dækker i forbindelse med indlæggelse på Rigshospitalet – ikke alle kan få dækket tabt arbejdsfortjeneste og udgifter til, at to forældre kan deltage og indlogeres på patienthospital, samt til broudgift og den dyre parkeringsafgift i København. Gode nyheder var, at Serviceloven nu ændres, så kommunerne ikke som før har mulighed for at trække udbetaling af støtte i langdrag ved at give ulovlige afslag, og at Hjerteforeningens gratis bisidderordning nu udvides til hele landet, så alle hjertebarnsforældre nu kan søge om støtte til at tackle møder med f.eks. kommunen, skolen eller daginstitutionen. Ordningen har i et år kørt som forsøg i Region Nord.

På Familiekursus for første gang

Nicoline Steen fra København er mor til Kalle på 3 år, som fik nyt hjerte i 2015. Her i 2017 deltog hun og Kalle for første gang i Familiekurset.

Af Journalist Monica C Madsen

Hvorfor er du taget på Familiekursus?

- Kalles sygeplejerske på Riget anbefalede det varmt, da vi var indlagt i 2016. Jeg havde ikke overskud til at tage med, men her i foråret var vi på Hjerteforeningens Højskole for store og små i Ishøj, og det var tydeligt, at Kalle blev meget glad af at være sammen med andre børn, samtidig med at jeg fik en masse gode input fra de virkelig gode fagfolk, der holdt oplæg for os. Og så er det også så dejligt trygt at være her, fordi man kan stole på, at her ikke kommer syge børn, der kan smitte: Kalles immunforsvar er stadig så svagt, at jeg kun tør tage Kalle med til arrangementer, hvor jeg er sikker på, at smitterisikoen er lav.

Hvad synes du om kurset?

- Jeg er så positivt overrasket over, hvor meget jeg har fået at vide: Oplægsholderne er meget engagerede, og du får indsigt på nye måder.

Hvilke nye input har du især været glad for at få?

- Det var virkelig spændende at høre oplægget om børn på hospitalet i går – især om hvordan man kan bruge leg som strategi, når førskolebørn som Kalle skal gennem svære undersøgelser og behandlinger på hospitalet, som måske sætter spor på lang sigt. Det er en stor lettelse at få hjælp til, hvordan man kan give ham en bedre oplevelse – både i forhold til, hvad man selv kan gøre, og hvordan man kan få personalet til at tænke i samme baner. Vi er jo fast kunde på Rigshospitalet, så det er fint at være godt klædt på til alle de forskellige situationer, Kalle kan komme ud for derinde.
Oplægget om forskningsresultater gav mig også en masse ny konkret viden. Og så var det voldsomt interessant at høre børnehjertekirurgens oplæg: For første gang fik jeg et rigtig godt indblik i de kirurgiske indgreb - det var virkelig spændende at høre, hvor nørdet det er. Før Kalles operationer fik jeg sådan lidt overordnet at vide, hvad der skulle ske, men jeg kunne næsten ingenting huske bagefter – det eneste, jeg tænkte på, var jo om han klarede det. Kirurgen viste også en videooptagelse, hvor man følger en operation og ser ind i en åben brystkasse, mens han sætter det lille hjerte på en hjertelungemaskine: Kirurgerne gør utroligt mange ting under en operation, som man ikke lige er klar over ... da han havde sat hjertet på, troede jeg han var ved at være færdig med operationen, men den skulle først nu til at gå i gang. Det er en øjenåbner at få lov at kikke med på den anden side af tæppet, hvor vi forældre jo normalt ikke er med.

Hvordan hjælper det dig at få al den her viden?

- At få viden giver tryghed: Jeg føler mig bedre rustet til at tackle alle de udfordringer, der følger med at have et hjertebarn som Kalle, når jeg får indsigt og overblik. Også i forhold til, hvad der sker på forskningsfronten, på socialrådgiverfronten med nye regler og afgørelser, og på alle de andre fronter, som er vigtige, når man har et hjertebarn.
Og det betyder som sagt rigtig meget at være i en kontekst, hvor der er ro på, når man får alle de her informationer – så sætter de sig langt bedre fast, end når du står midt i tågerne i den akutte situation på hospitalet og forsøger at huske bare det mest nødvendige.
Det er også interessant at høre om andre forældres udfordringer. Jeg troede kun, at der var én måde at være indlagt på - én måde at gå gennem forløbet på, men der er jo hundrede forskellige måder, selvom man er indlagt det samme sted. Jeg vil ikke sige, at det gør det lettere at rumme problemerne, men det giver en styrke at møde andre forældre og høre om deres erfaringer med at tackle alle mulige forskellige udfordringer og svære situationer. Selvom det måske ikke er de samme ting, du selv slås med, giver det dig alligevel en masse at høre om, hvordan andre tackler det og får mobiliseret styrken til at stå det igennem.

Det er en hjælp at opleve, at man er i samme båd som mange andre forældre?

- Ja for man gennemgår jo helt overordnet det samme, men de personlige historier er SÅ forskellige. Det er blevet klart for mig, at der er enormt mange forskellige måder, man kan håndtere situationen på, selvom kerneproblematikken er den samme: Hvordan får man bedst reddet sit barn igennem?

Giver det også psykisk styrke at være her?

- Ja, helt sikkert. Nu hvor jeg har fået overskud til at dykke lidt mere ned i sygdomsverdenen, fremfor bare at træde vande for ikke at drukne, er det en rigtig god indgangsvinkel til at finde ud af, hvad det er for en verden, vi som hjertebarnsfamilie er blevet del af: Kalle er nu stabil, og der er kommet ro på behandlingsfronten, så nu er jeg endelig klar til at begynde at bygge mit netværk op. Og det er der rigtig god mulighed for på kurset: Stemningen er rigtig god, og mange familier er kommet her år efter år – her er ikke sådan en nedtrykt og trist stemning, som man måske kunne frygte. Tværtimod, du får et boost af energi og overskud af at være med her, så Kalle og jeg kommer helt sikkert også igen. Det smitter at mærke andres styrke, og det er så dejligt at se, hvor glad og udadvendt Kalle bliver af at være sammen med andre børn.

Hjertebarnsportætter:

”SARAH ELINE SKAL HAVE LOV AT LEVE SOM ANDRE BØRN”

11 dage gammel fik Sarah Eline konstateret fire alvorlige hjertefejl, men takket været hendes viljestyrke, en donorklap, talrige operationer og verdens bedste lægeteam, er hun i dag 11 år og lever et liv næsten som alle andres.
”Vi besluttede fra starten, at hun ikke skulle pakkes ind i vat. Selvfølgelig skal der tages hensyn til, at hun ikke har samme kræfter som andre, men hun skal lov at forfølge sin drømme og prøve sin grænser af på lige fod med alle andre børn”, siger hendes mor, Trine Hjermitslev fra Aalborg.

Af Journalist Monica C Madsen

De første år var det rigtig godt for mig at fortælle vores hjertebarns-historie igen og igen – det hjalp mig med at få kaperet alt det, der var sket. Men til sidst havde jeg fortalt den så mange gange, at det blev sådan en fast remse, jeg bare gentog: ”Nej, nu skal du videre!”, besluttede jeg til sidst: ”Nu har Sarah det så godt, at du ikke behøver at blive ved med at hænge fast i alt det svære!”. Og det er heldigvis lykkedes mig at lægge det bag mig: I dag har jeg ikke noget imod at fortælle om, hvad der skete, dengang min verden brast sammen, men jeg gør det kun i særlige sammenhænge. Som f.eks. her i Hjertebarnet, hvor det måske kan være en hjælp for nybagte hjertebarnsforældre at vide, at der kommer en tid, hvor tingene bliver nemmere. Da jeg dengang syntes, at det hele så meget sort ud, ville det have været en kæmpehjælp, hvis nogen havde sagt ”Hun skal nok klare den, selvom hun har fire alvorlige hjertefejl! Se mit barn, som er 11 år i dag, hun har været gennem det samme!”.

Vores hjertebarnshistorie starter med en rimelig uproblematisk graviditet: Jeg har det rigtig godt og har overhovedet ingen gener. Min eksmand har et handikappet barn fra sit tidligere ægteskab, så vi får nogle ekstra skanninger: I uge 19 får vi at vide, at det er en pige, og på min højgravide 30 års fødselsdag får jeg en 3D-skanning i fødselsdagsgave: I uge 32 skanner en af Danmarks bedste skanningslæger mig – han fokuserer meget på hjertet og virker underlig, så jeg får fornemmelsen af, at der er noget galt. Men nej, det er der ikke, slår han fast. Alligevel nager det mig bagefter, at han var så stille under scanningen. Jeg skubber til sidst bekymringen til side og glæder mig over, at vi venter os en ”sund og rask pige”, som han udtrykte det.

4. september 2006 kommer vores lille pige endelig til verden, 9 dage forsinket. Fødslen tager kun to timer, fra jeg bliver indlagt, til hun er født – hun sidder fast i mit bækken, så hun bliver hjulpet det sidste stykke på vej med sugekop, og ud kommer den smukkeste lille prinsesse på 3010 gram, 48 cm og en apgarscore på 10. Alt går rigtig godt de første 10 dage, og på 11. dagen, hvor mine forældre kommer på besøg, går min far ind til vuggen for at dikkedikke.

Men da han tager gardinet til side, er hun helt lilla. Vi kører med det samme til lægen, som kan høre en mislyd, og en halv time senere er vi indlagt på neonatal på Aalborg Sygehus Nord. Her bliver hun skannet og undersøgt på alle mulige måder, og efter et par timer kommer lægen tilbage med en bog med medfødte hjertefejl og peger på et billede i den: Jeres datter har den her hjertefejl, der hedder Steno Fallot, men det kan der gøres noget ved på Skejby i Århus – min bedste ven Keld Sørensen står klar i smoking efter en familiefest og tager imod jer, når I om nogle få timer lander på intensiv dernede” ... af sted gik det, Sarah i børneambulance, os bagefter i vores egen bil og ganske rigtigt, da vi trådte ind på Intensiv på Skejby, stod børnehjertelægen i smoking og tog imod os.

Keld Sørensen og resten af teamet på Skejby viser sig at være helt fantastiske, og de første to dage på Skejby går det så fint, at lægerne egentlig har besluttet, at hun skal over på børneafdelingen A7. Men mens de står og kikker på hende, får hun et voldsomt anfald, og så indstiller de hende i stedet til akutoperation. Vi skal tage stilling til, om hun skal nøddøbes, og det er vi enige om, at hun skal. For hvis hun dør under operationen, skal hun ikke dø uden at have sit navn.

Sarah Eline kommer hun til at hedde. Begge hold bedsteforældre kan heldigvis være med til dåben. Dagen efter ligger hun på operationsbordet med åben brystkasse. Men operationen mislykkes: Hendes lungepulsåre er fuld af blodpropper og bliver ved med at lukke til, hver gang de puster den op, så de vil indsætte en shunt for at udvide åren, men åren lukker til igen og igen. Hun får endnu en operation umiddelbart efter, som heller ikke lykkes, og efter flere ballonudvidelser opgiver de og må sende os hjem med hjertemagnyl og vanddrivende Diural, som hun får de næste 4-5 måneder, før hun 6 måneder gammel er klar til sin næste åbne operation og flere ballonudvidelser.

10 operationer og indgreb har Sarah Eline været igennem, da hun fylder 2 år, og hun er stadig blå og klejn. Men heldigvis går alt godt, da hun 4 dage efter sin fødselsdag får en dejlig gave i form af en donorklap fra en voksen mand. Samtidig får hun lukket alle huller i kroppen, så hendes tryk i hjertet bliver normalt. Og dermed bliver vores liv også endelig

SARAH ELINES HJERTEFEJL:

Steno-Fallots tetralogi: Forsnævringer ved lungepulsårerne og hul mellem hjertekamrene, samt hul i venstre forkammer og forsnævringer ved hjerteklappen.
Da hun var 2 år og 4 dage, fik hun indopereret en donorklap, lukket alle huller og udvidet lungepulsårerne med stents.

igen normalt: To dage efter hendes store indgreb i hjertet er vi på vej hjem til Aalborg med en pige fyldt med energi og gåpåmod på bagsædet. Vi bor på 2. sal i etagebyggeri, og Sarah Eline, som aldrig har kunne gå 5 trin op, tager nu alle trapperne i ét hug. Vi græder af stolthed og glæde, hendes far og jeg.

Den dag sluttede to års helvede. Helvede, fordi Sarah Eline ikke havde det godt og skulle gennem så mange indgreb. Og fordi jeg var nødt til at gå hjemme i lejligheden og passe hende hele dagen – det var virkelig hårdt at være så isoleret med hovedet fuld af alle spekulationerne omkring hendes hjerte, der kørte i ring ... jeg var hele tiden bange og bekymret, det fyldte rigtig meget. Min mor passede hende en dag om ugen, så jeg kunne lave andre ting – det var det, der holdt mig oppe: Jeg havde så meget brug for at komme på arbejde og få andre ting at tænke på, så jeg kunne få en pause indimellem. For Sarah Eline ville det helt sikkert også have været bedre, hvis hun kunne have været mere social sammen med andre børn: Vi havde egentlig den holdning, at det ville være bedst for hende så vidt muligt at blive behandlet som andre børn, så vi startede med at sende hende i vuggestue på nedsat tid. Men hun fik hele tiden lungebetændelse, så vi måtte tage hende ud efter kort tid.

Vi besluttede os for at få et barn mere, og jeg blev skannet flere gange under graviditeten. Hver gang sagde de, at den lille dreng i min mave var fuldstændig sund og rask, men jeg turde ikke tro på det. Og det var meget mærkeligt for mig at føde sådan en stærk og rask lille bøf som Markus Emil: Efter fødslen græd jeg hele tiden, for jeg var overbevist om, at når han blev 11 dage gammel, så ville han også få en diagnose. Og da han var 11 dage, kunne jeg ikke længere amme. Sundhedsplejersken sagde heldigvis: "Trine, du skal ikke kæmpe med at amme, for du er mor med dit hjerte og ikke med dine bryster". Hendes anerkendelse fik mig til at turde tro lidt mere på, at han var, som han skulle være, men uvisheden havde givet mig et knæk, så jeg begyndte til psykolog. Ikke kun for at bearbejde Markus Emils fødsel, men også for at få snakket alle mine oplevelser med Sarah Elines start på livet igennem: Under graviditet nummer to havde jeg ikke haft den samme lykkefølelse som første gang, pga. mine bekymringer og fordi kontrollerne og alt det andet med Sarah Eline fyldte rigtig meget. Og til sidst, da alt egentlig var endt godt, og Sarah Eline havde fået sin hjerteklap og trivedes, gik jeg fuldstændig ned med flaget.

Psykologen blev jeg ved med at gå hos, indtil Sarah Eline blev 6 år. Det har været en rigtig god hjælp til at få styr på alle mine følelser, så jeg trods fødselsdepressionen og bekymringerne over alle Sarah Elines operationer har kunne vise mine børn, hvor meget jeg elsker dem. Psykologen har også hjulpet mig med at genvinde troen på, at hun nok skal klare det. Men selvom lægerne forsikrer os om, at hun nok skal klare sig, så kommer jeg nok aldrig til at slippe angsten:

Nervøsiteten lurer hele tiden lige om hjørnet, når hun ikke er her, og jeg ikke kan holde øje med hende. F.eks. når hun sover ude eller er hos sin far. Selvom jeg ved, at han er verdens bedste far og passer godt på hende, kan jeg ikke slippe det. Forleden kom hun også hjem og sagde med største selvfølgelighed, at hun sov hos sin veninde hele weekenden – det gippede i mig, og jeg havde lyst til at udbryde "nej, det går ikke!", men selvfølgelig skal hun have lov til det: Jeg vil ikke være en curlingforælder og speltmor – hun skal have lov til at gøre det samme som andre børn.

Falder hun og slår sig, er det derfor bare op igen og videre. Jeg er uddannet pædagog, og selvom min angst og mit kontrolbehov indimellem tager over, er min grundlæggende holdning, at jeg gør hende en bjørnetjeneste, hvis jeg pylrer om hende. Hun bliver stærkere og mere selvstændig, hvis hun får lov at kaste sig ud i det, hun har lyst til – selvfølgelig kan jeg blive bekymret, men omvendt ved jeg også fra mit arbejde, at børn er langt mere robuste, end man umiddelbart tror.

Derfor har hendes far og jeg hele vejen igennem været enige om, at hun ikke skulle i specialinstitution men i almindelig dagpleje og børnehave på nedsat tid, da hun var klar til det, og hun startede også i skolen med det forbehold, at hun gik der på nedsat tid og med syv timers aflastning. Vi fandt verdens bedste aflastere – Lise og Kasper, som bare har været den bedste støtte, siden Sarah Eline var 3 år gammel. Deres familie er vores familie, og begge børn elsker at være sammen med dem. Sarah Eline har også gået til fodbold to gange om ugen, hun går nu til springgymnastik på hendes præmisser, og hun vil også gerne gå til badminton og håndbold. Jeg ved, at hun ikke kan holde til at være med i samme omfang som andre, men det er bedre, at hun selv får prøvet sine grænser af og mærker på egen krop, hvad hun kan klare: Hun er supertræt om aftenen og sover 11 timer om natten.

I skolen har Sarah Eline lidt indlæringsvanskeligheder, men hellere det, end at hun slet ikke kan komme i skole, tænker jeg. For hun er ikke et barn, der vil lade sig nøje – hun tager ikke et nej for et nej, og hun insisterer på det, hun gerne vil. Men hun har jo også klaret sig igennem sin sygdom uden medicin, takket været hendes stædighed og viljestyrke. Og hun har brugt rigtig mange kræfter på at overleve de første år: Hun lærte f.eks. først at gå, da hun var halvandet år, hvorimod hun kunne tale i lange sætninger, allerede da hun var 1 år og nogle få måneder. Nok fordi hun har haft så mange mennesker omkring sig, der har dikkedikket hende og snakket med hende.

Sarah Elines udfordring lige nu er, at hun føler, at hun er alene, og at alle er imod hende. Hun er jo præ-teenager, så hun vil gerne være både voksen og barn. Og samtidig er hun jo nok ekstra følsom, fordi hun har den historik, hun har – alle de gange, hun som lille har været i respirator, de lange ture i hjertelungemaskinen, og de mange gange hun er vågnet op af narkosen til alle mulige fremmede mennesker ... selvfølgelig er det med til at forme et barns sind. Konkret betyder det, at hun har det lidt svært i skolen i øjeblikket, fordi hun kæmper for at blive en del af en bestemt gruppe af piger, der måske er lidt afvisende overfor hende, fordi de ikke altid forstår hendes reaktioner.

Heldigvis har hun og Markus Emil et helt særligt forhold: De elsker hinanden højt, og når hun indimellem flipper ud og er ved at sprænge som en bombe, tager han det i stiv arm og siger med et grin til mig: "Det er bare fordi hun er hjertebarn!" – han er mere ligetil og elsker at gå til fodbold og er ikke sådan at vippe af pinden. Jeg ved jo, at søskende til hjertebørn kan få problemer, men min fornemmelse er, at han trives fint.

Skolen har også langt hen ad vejen været god til at støtte op om Sarah Eline: Hun går både i trivselsgruppe og skilsmissegruppe, og klassen er blevet involveret i, hvad det vil sige, at hun har en hjertefejl. Der er stor forståelse for hendes behov for aflastning og hvile – hun kan bare blive inde i frikvarteret eller snuppe en lur, når hun har brug for det. Vi løber dog lidt hovedet mod en mur, når vi forsøger at forklare lærerne, at det er vigtigt, at de f.eks. hjælper hende med at få spist lidt af madpakken: Hendes appetit er meget lille, samtidig med at hun jo har brug for meget mere energi end alle andre, fordi hendes hjerte banker dobbelt så hurtigt, som vi andres. Derfor er det et problem, at hun kommer hjem med en fuld madpakke. Men de har selvfølgelig også 27 andre børn, de skal tage sig af, så det er nok svært at få tid til det hele og sætte sig grundigt ind i Sarah Elines særlige behov.

Når jeg i dag ser tilbage på de første år, ville jeg ønske, at jeg havde været forberedt på, hvad der skulle ske. Og at jeg havde kendt til alt det, der følger med medfødte hjertefejl som Sarah Elines: Hjerteoperationer, angst, bekymringer, parforholdsproblemer ... havde vi fået at vide under fosterskanningen, at hun havde en hjertefejl, havde vi helt sikkert fået hende alligevel. Men fordi jeg var så uforberedt på det, blev hele min verden slået i stykker, da det skete.
Jeg havde også hele tiden skyldfølelse over, at jeg ikke kunne give hende et normalt liv, og at hun vil være afhængig af læger resten af sit liv: Blev hun født med hjertefejl, fordi jeg cyklede på arbejde? Eller fordi jeg drak en øl i november, da jeg lige var blevet gravid og ikke vidste, at jeg ventede et barn?

At være mand og kone var også svært for os, fordi problemer og spekulationer fyldte rigtig meget. Og selvom vi senere fik aflastning på, kunne vi ikke få det til at fungere. Så for 4 år siden besluttede vi os for, at det var bedre at skilles, inden vi bed hovedet af hinanden. Nu har vi det rigtig godt sammen – vi har det mest fantastiske samarbejde, hvor vi deler bopæl på børnene og har dem 7/7 : Vi bor tæt på hinanden, hjælper til i hinandens samværsuger og tager sammen til alle kontroller på Skejby og i Tivoli Friheden bagefter. Det er synd for børnene, at vi dengang valgte at blive skilt, men det er heller ikke sjovt hver dag at skulle høre på voksne, der skændes og siger grimme ting til hinanden.

Jeg ville ønske, at min eksmand og jeg havde været bedre til at fortælle hinanden, hvordan vi egentlig havde det, og til at gøre en ekstra indsats for at holde fri og være kærester indimellem. Det er virkelig svært, for man har jo bare lyst til at være sammen med sit syge barn og koncentrere sig om at få hende båret igennem – man tør ikke bare holde fri og gå ud og spise eller tage på ferie. Men når den tilstand varer årevis, visner parforholdet: Vi glemte fuldstændig at pleje vores ægteskab, så vi endte i stedet for med at være hinandens bedste venner. Fordi vi flyttede fra hinanden i tide, har vi nu heldigvis fået et bedre samarbejde, end vi kunne drømme om. Så alt er ikke altid tabt på gulvet, fordi man bliver skilt.

Vi ved, at Sarah Eline skal opereres 1, 2 måske 3 gange mere. Hendes stent i lungepulsåren kan kun skiftes ud via en åben operation, mens hendes klap kan skiftes ved en kateterbehandling. Derfor venter de på en operation, så de ikke skal lægge hende i narkose mere end højst nødvendigt. Hun har fået nogle forsnævringer ved klappen, så hun går nu til kontrol hvert halve år, mens vi venter på, at de indkalder hende til en operation, så nun kan få ordnet det hele på én gang, inden hun skal konfirmeres om to år.

Man kan ikke se på hende, at hun har en hjertefejl – udover arret på brystet og drænhullerne i siden. Hun bestemmer selv, hvem der skal vide, at hun er hjertebarn. Jeg har mit gode netværk og flere nære venner i Børneklubben, som jeg kan få snakket med om de ting, som er svære – man overlever jo nogle gange på, at man kan vende tingene med mennesker, der også har været igennem sorg og angst og ved, hvordan man har det. Men ellers har jeg ikke rigtig behov for at snakke om det. Ikke engang da jeg startede på nyt arbejde i februar, hvor jeg bare præsenterede mig som mor til Sarah Eline og Markus Emil, og helt glemte at fortælle, at Sarah er hjertebarn.

Min egen største udfordring i dag er den næste operation, hun skal igennem. Hvis hun spørger mig, hvordan de gør det, og hvad der præcist skal ske, er det for svært for mig at forklare hende, at hendes brystkasse skal skæres op – det er jo helt uvirkeligt at tænke på.

Jeg spekulerer også en del på, at det er noget helt andet at skulle opereres som præteenager og vågne op af narkosen til en masse fremmede mennesker – da hun var lille, var hun ikke bevidst om, hvad der skete, men hvordan pokker skal jeg nu forklare hende, hvad hun skal igennem? Og hun går lige nu meget op i sit ar og vil ikke klæde om foran de andre. På den ene side synes hun, at det er ok, at hun har det – på den anden side vil hun gerne bare være som de andre.

Og så kommer jeg som sagt nok aldrig til at slippe angsten for, at der pludselig igen sker noget med Sarah Eline, der vender op og ned på vores tilværelse: Lægeteamet på Skejby har hele vejen igennem været verdens bedste: De er på samme tid 100 % professionelle og 100 % empatiske. Og allerede da Sarah Eline var knap et år gammelt, sagde en af overlægerne til hendes far og jeg lige før en operation: "Det er ikke hendes hjertefejl, hun kommer til at dø af – hun bliver konfirmeret, hun bliver gift, og hun får børn."

Det var en kæmpelettelse at få at vide, men det har taget mig mange år helt at forstå det. Og et eller andet sted tør jeg nok stadig ikke sænke skuldrene helt. Men når jeg i dag mærker, at angsten dukker op, så kigger jeg på den skønne smukke pige, Sarah Eline er blevet og siger til mig selv: "Trine, lev livet med hende!". Man skal som forældre til et hjertebarn huske på, at de har valgt os som forældre, fordi vi er de bedste. Og hvis vi tager en dag af gangen og giver dem kærlighed, så kommer de ligeså langt som alle andre børn.

3 RÅD, JEG GERNE VIL HAVE HAFT, DA JEG FIK MIT HJERTEBARN:

- Lev så vidt muligt livet som en normal familie.
- Pas godt på hinanden: Husk at holde fri og være kærester, selvom det er hundesvært at lade andre passe jeres barn.
- Meld dig ind i Børneklubben og mød forældre til børn med samme hjertefejl: Det giver styrke og tro på, at det nok skal ende godt.

Fra barn til voksen:

Kend din +18 åriges rettigheder

Overgangen fra barn til voksen kan være en udfordring i samarbejdet med kommunen, hvis barnet har modtaget støtte og forældrene kompensation. Lovgivningen om støtte og kompensation ændrer sig nemlig på mange måder, når barnet fylder 18 år og bliver myndig. Her kan du få overblik over nogle af ændringerne og mulighederne.

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

At mulighederne for at få økonomisk støtte ændrer sig, når hjertebarnet fylder 18 år og bliver myndig, kan give anledning til mange bekymringer. Derfor er det en god idé, at du og dit barn sætter jer ind i dit barns mulighed for at få støtte og kompensation.

Overdragelsesmøde Støttemulighederne for voksne administreres ikke i kommunens børne- og ungeforvaltning, men i en anden forvaltning. Hvis kommunen ikke selv indkalder jer til et overgangsmøde, er det en god ide, at I beder kommunen om, at der afholdes et koordinerende møde, når jeres barn nærmere sig de 18 år, hvor I sammen med alle de involverede fagpersoner kan afklare overgangen til voksenbestemmelserne. På den måde kan I sikre en mere glidende overgang, hvor alle er informeret om jeres barns situation og behov: Der kan være mange forskellige involveret i jeres barn sag, alt efter hvor stort støttebehovet er, og et koordinationsmøde kan sikre et bedre samarbejde.

Nødvendige merudgifter til voksne Hvis I har fået dækket nødvendige merudgifter til jeres barn under 18 år, har jeres barn måske også mulighed for også at få dækket disse, når det fylder 18. år. Dog er støttemulighederne mere begrænsede, og bagatelgrænsen er højere (6408 kr. i 2017).

Personlig og praktisk støtte Hvis jeres barn har brug for hjælp til f.eks. personlig pleje, rengøring eller ledsagelse til ikke selvvalgte aktiviteter såsom til lægen, fysioterapi og lign., kan jeres barn søge om dette.

Ledsagerordning Det er muligt at søge om en ledsager, der følger jeres barn over 18 år til forskellige selvvalgte fritidsaktiviteter i op til 15 timer om måneden, hvis jeres barn ikke har mulighed for at færdes alene. Selvvalgte fritidsaktiviteter kan være biograftur, indkøb, frisørbesøg mm.

Handicapbil Det er muligt at beholde den bil, I fik bevilget, da jeres barn var under 18 år. Hvis barnet flytter på institution, kan der dog være forhold, der betyder, at det ikke længere er muligt at beholde bilen grundet et ændret kørselsbehov. Som ung er det også muligt at søge om støtte til handicapbil, indretning samt støtte til kørekort, hvis betingelserne for dette er opfyldte.

SPS-støtte i forbindelse med uddannelse Hvis der er behov for støtte under en ungdomsuddannelse eller videregående uddannelse, skal I kontakte uddannelsesstedet, så snart I har fået brev om optagelse. I kan også inden optagelsen bede om en samtale med en studievejleder for at høre, hvilke muligheder der er på uddannelsen. Selve støtten kan være støttetimer, hjælpemidler som særligt bord eller stol, sekretærhjælp m.m.
SPS-støtte skal sikre, at alle med funktionsnedsættelse får mulighed for at gennemføre en uddannelse på lige fod med andre.

SU handicaptillæg Kan søges på videregående uddannelser, hvis du har en varig fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, som gør dig nærmest ude af stand til at påtage dig et studiejob. På su.dk kan du læse mere og finde ansøgningsskemaer. Du kan også kontakte din studievejleder for at høre mere.

Uddannelseshjælp Hvis du ikke har et forsørgelsesgrundlag og ikke modtager SU, kan du søge om uddannelseshjælp via jobcentret. Vær opmærksom på, at du som hovedregel ikke er berettiget, hvis du har en formue på over 10.000 kr.

Hvis du er i tvivl om din arbejdsevne Det kan være en fordel at få afprøvet din arbejdsevne, hvis der er tvivl om, hvilken betydning din nedsatte fysiske eller psykiske funktionsevne har for din arbejdsevne. Jobcentret kan være behjælpelig med dette, f.eks. ved at finde en arbejdspraktik, eller give dig kortere kurser for at få afklaret, om der er begrænsning i din arbejdsevne.

Revalidering Du kan muligvis være berettiget til en revalidering, hvis du har begrænsninger i din arbejdsevne. En revalidering skal forbedre din mulighed for at forsørge dig selv i et job, der passer lige præcis til dine begrænsninger. Revalidering kan først komme på tale, når andre støttemuligheder ikke er dækkende.

Værgemål Nogle unge har brug for, at der er en værge, der kan være behjælpelig med forskellige forhold i den unges liv. I nogle tilfælde kan det være en god ide at søge personligt eller økonomisk værgemål. Når jeres barn fylder 18 år, er det myndigt i lovens forstand – det vil sige, at I som forældre reelt ikke længere skal inddrages i jeres barns sag. Men hvis jeres barn kan og vil give samtykke til, at I skal være med til møder m.m., er dette en mulighed.
I kan altid kontakte Statsforvaltningen for at høre mere. Det er også Statsforvaltningen, I skal ansøge om værgemålet.

Hvis du har uddybende spørgsmål eller andet, er du meget velkommen til at kontakte mig i Hjerteforeningen på tlf. 70250000 eller på lenielsen@hjerteforeningen.dk.
Du kan desuden får mere information, rådgivning og vejledning i din kommune og på dit barns uddannelsesinstitution.

Rigshospitalets svar vedr. spareplaner

Der vil ske en omorganisering, men Rigets socialrådgivere, psykologer og pædagoger til hjertebarnsfamilier fortsætter: Politikerne i Region Hovedstaden har besluttet at omorganisere Rigshospitalets socialrådgivere, psykologer og pædagoger, der arbejder med indlagte familier og børn. I sidste nummer af Hjertebarnet omtalte vi Hjerteforeningens administrerende direktør Kim Høghs henvendelse til hospitalet, hvor han i august udtrykte sin bekymring i et brev til Rigshospitalets ledelse over eventuelle besparelser, som i sidste ende kunne ramme indlagte familier og børn. Det ser ud til at hospitalet i stedet for direkte besparelser lægger Klinikken for socialrådgivere, psykologer og pædagoger ind under Juliane Marie Centerets ledelse, så der primært spares på ledelses- og administrationsplan.

Efterlysning! Dækker regionen dine udgifter ved indlæggelse?

Har du problemer med at få din region til at dække dine udgifter, når dit barn er indlagt på Riget? Så vil Hjerteforeningens socialrådgiver gerne høre fra dig.

Har du oplevet, at der er stor forskel på, hvad I som forældre får dækket af udgifter via jeres region i forbindelse med jeres barns operation og indlæggelse på Rigshospitalet?
Jeg har fra nogle forældre hørt, at der kan være store forskelle imellem, hvad regionerne dækker. Dette har gjort mig nysgerrig på, hvor stort omfanget af dette problem er, og hvilke regioner der gør hvad. Jeg vil derfor meget gerne høre fra jer – både i forhold til de gode og de mindre gode oplevelser: Hvordan har I fået dækket udgifterne til transport? Til overnatning? Får I også dækket overnatning til søskende? Og til andet?
Jeg håber, I vil være behjælpelige med at få omfang og forskelle belyst, så vi kan få fokus på problemet. Skriv til mig på lenielsen@hjerteforeningen.dk og beskriv kort jeres oplevelse eller ring til Hjerteforeningen på tlf. 7025000 og spørg efter mig/bed om at blive ringet op, så kontakter jeg dig.
Tak for hjælpen.

Serviceloven justeres:

NU SKAL BORGERES ANKESAGER BEHANDLES, FØR DE MISTER STØTTE

Når kommunerne fremover beslutter, at en borger beskæres eller fratages sin bevilling til tabt arbejdsfortjeneste §42, støtte til handicapbil og til borgerstyrelse personlig assistance (BPA), skal det være muligt for borgeren af anke afgørelsen og få sagen behandlet i Ankestyrelsen, før afgørelsen træder i kraft.

Fra 1. januar 2018 er der i Serviceloven indført en bestemmelse om, at kommunen skal varsle en borger 14 uger i forvejen, hvis kommunen beslutter at beskære eller fratage borgeren støtte og tilskud i et omfang, der får indgribende indvirkning på borgerens hverdag.
Samtidig får Ankestyrelsen et fast track: Borgernes anker over denne slags afgørelser skal nu behandles inden for 14 uger, så borgeren ikke mister støtte eller tilskud, hvis borgeren får ret i sin anke.
De tre områder, hvor nedsættelse eller fratagelse af støtte vurderes at have indgribende karakter, er indtil videre tabt arbejdsfortjeneste §42, handicapbil eller assistance. i en omfang, der får indgribende indvirkning på borgerens hverdag.

- Det er en stor glæde og et vigtigt fremskridt for borgernes retssikkerhed, at politikerne har besluttet, at det nu ikke længere er muligt at fratage borgerens tilskud, inden Ankestyrelsen har set på sagen og afgjort om det er rimeligt. Ankestyrelsen er jo en uvildig instans, så de kan forhåbentlig være medvirkende til, at der træffes flere korrekte afgørelser i kommunerne, siger Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen:
- Men det kan undre, at det kun er disse tre specifikke områder, der opfattes som områder, hvor beslutninger om at fratage eller beskære støtte eller tilskud vil få indgribende karakter på borgerens hverdag. Vi kan kun håbe, at borgerne med tiden får samme rettigheder på de øvrige områder, hvor en del er kommet i klemme de senere år.

HUSK AT ANKE: 46 % FÅR MEDHOLD

Forældre til handicappede børn får ret i næsten halvdelen af de sager, de anker til Ankestyrelsen, når de mener, at kommunen har truffet en forkert afgørelse, ifølge DR. Socialminister Mai Mercado (K) sætter nu fokus på de mange fejl i børnehandicapsager.

Kommunerne laver fejl i 38% af de sociale sager, borgerne anker. Særligt slemt står det til på børnehandicap-området, hvor forældrene i 46% af alle sager får ret i deres klage, ifølge DR.
Socialminister Mai Mercado vil derfor nu have ændret loven, så borgerne får større retssikkerhed. Der øremærkes også 53 millioner kroner i 2018-21, som skal forbedre sagsbehandlingen på handicapområdet. En ny task force skal hjælpe kommunerne med at træffe korrekte afgørelser, og en gang om året skal byrådet i alle danske kommuner gennemgå de sager, hvor kommunen har begået fejl, så politikerne ikke længere kan lukke øjnene for, hvad der foregår, mener ministeren i følge DR.
Den mest almindelige fejl er i følge Ankestyrelsen, at kommunen ikke har indhentet nok oplysninger, før den træffer sin afgørelse. Fejl nummer to og tre på listen er mangelfuldt afslag og overskredet tidsfrist.

Kilde dr.dk

Af journalist Monica C Madsen og socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

HØJSKOLE for store og små 2018

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

Højskole for store og små er et weekendophold, hvor hjertebørn, søskende og forældre kan være sammen om sjove, spændende og givende aktiviteter for både krop og sjæl, og samtidig møde andre hjertebarnsfamilier. I 2018 finder Højskole for store og små sted 11. - 13. maj 2018 på Musholm ved Korsør. Familierne indkvarteres på familieværelser med eget badeværelset. Musholm ligger i meget naturskønne omgivelser, hvor der er også er mulighed for at gå en tur til stranden, udendørs leg og boldspil mm.
Som deltager kan du vælge mellem forskellige aktiviteter, der giver dig mulighed for både at bruge kroppen, slappe af, grine og at snakke om det, der kan være svært. Størstedelen af aktiviteterne er lagt an på, at børn og forældre deltager og hygger sig sammen. For de børn, der er for små til at deltage i talerum lørdag eftermiddag, vil der være børnepasning på stedet af frivillige børnepassere. Der er et helt legerum fyldt med sjove aktiviteter for de mindre børn.

Det praktiske:

Højskolen afholdes 11. - 13. maj 2018 på Musholm, Musholmvej 100, 4220 Korsør. **Tilmeldingsfrist senest fredag 2. marts 2018.** Du tilmelder din familie ved at udfylde det elektroniske skema via dette link: www.trippus.net/hoejskole2018-webside Tilmeldingen er åben fra primo januar. Tilmeldingen er bindende og foregår efter først til mølle-princippet. Der er plads til ca. 30 familier. Kommer der flere tilmeldinger, end der er plads til, opretter vi en venteliste. Ved tilmeldingen skal du afkrydse, hvilke aktiviteter du ønsker at deltage i.
Pris pr voksen er 500 kr. og pr barn (0 - 17 år) 125 kr. Prisen inkluderer mad, overnatning, og undervisning. Transport til og fra Korsør samt drikkevarer til maden er for egen regning.
Der vil være indkvartering i familieværelser med fire eller seks senge. Linnedpakke inkl. håndklæde kan lejes for 99 kr. per person. Såfremt I ønsker at leje linned på stedet, registreres dette ved tilmelding og afregnes direkte med stedet. Der er et begrænset antal weekendsenge og høje stole til rådighed på stedet, så medbring så vidt muligt gerne det selv. Børn med særlige behov for hjælp eller støtte kan medbringe egen handicaphjælper. På Musholm er der gjort en dyd ud af, at alle med et handikap kan være aktivt med i fællesskabet omkring de enkelte aktiviteter, og det er derfor ikke noget problem at komme rundt med en kørestol på området.
For yderligere oplysninger kontakt Nicoline Steen på opoghop@hotmail.com/tlf. 28694563 eller Rikke Morthorst på rikkem@hjerteforeningen.dk/tlf. 3366 9942.

Kom til orienteringsmøde:

RET, PLIGT OG MULIGHEDER FOR FORÆLDRE TIL HJERTEBØRN

Kom til gratis oplæg med Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen i Hjerteforeningens rådgivninger i København, Aarhus og Odense.

Som forældre til et hjertebarn kan det være en fordel at have viden om sygeundervisning i folkeskolen, ledsagerordning, tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter. På mødet får du indblik i dine muligheder for at søge støtte.

Der bliver også mulighed for erfaringsudvekslinger om de udfordringer, de fremmødte forældre oplever i forhold til udvalgte emner – meld dig til allerede i dag hos lenenielsen@hjerteforeningen.dk, så du er sikker på plads.

Odense	tirsdag 13. marts 2018	kl. 17-18.30
Aarhus	torsdag 15. marts 2018	kl. 17-18.30
København	torsdag 22. marts 2018	kl. 17-18.30

FREDAG 11. MAJ		
Fra 16	Ankomst og indkvartering	
18.30	**Middag og hygge** Film og fredagsslik til børnene efter maden. Kaffe/the til forældre i pejsestuen	
LØRDAG 12. MAJ		
8-9	Morgenmad	
	Aktivitet 1	Aktivitet 2
9-12	**Byd livet op til dans** Få sved på panden og et stort smil omkring munden. Det kan man nemlig ikke undgå, når danseinstruktør Steen Lund først går i gang. Her kan du lære nye dansetrin, og der vil være udfordringer for både store og små. Danseundervisningen går ikke stille for sig, da Steen Lunds timer altid er fyldt med god energi og mange grin. Du behøver ikke at have danset før, da Steen Lund underviser på et niveau hvor alle i alle aldre kan være med og vil føle sig godt tilpas. Underviser: Steen Lund (kendt fra Vild med dans)	**Cirkusskole med Cirkus FlikFlak** Prøv kræfter med alle de klassiske cirkusdiscipliner, fx ethjulet cykel, jonglering, klovnerier, akrobatik, linedans, trylleri, diablo, djævlestok, balancetricks og meget, meget mere. Cirkus Flik Flak underviser både børn og forældre, og der er udfordringer for alle. Kom og vær med og få et godt grin sammen med familien og vennerne. Både børn og voksne kan deltage. Underviser: Cirkus Flik Flak
12-13	Frokost	
13-16	**Livet i familien med et hjertesygt barn (for forældre)** Oplæg ved psykolog Charlotte Jensen, som har stor erfaring med at arbejde med familier med et kronisk sygt barn. Charlotte Jensen vil snakke om, hvordan I som forældre støtter jeres barn til at kunne mestre sin hjertesygdom bedst muligt, og hvordan I samtidig passer godt på jer selv. Charlotte Jensen vil give jer redskaber til at tackle livet og finde nye veje som forældre til et barn med kronisk sygdom. Efter Charlottes oplæg vil hun sætte forskellige samtalegrupper i gang, hvor I har mulighed for at snakke sammen og dele både de gode og mindre gode oplevelser og erfaringer. Underviser: Psykolog Charlotte Jensen – læs mere her: www.charlottejensen.dk	
13-16	**Workshops for hhv. hjertebørn og søskende** Når man er hjertesyg – eller rask søskende – kan man have brug for at tale med andre i samme situation. Blandt andet fordi man på nogle områder ikke ligner sine jævnaldrende, og fordi man kan have tanker og følelser, som er svære at dele med forældre eller søskende. I workshopsene kan børnene/de unge føle sig set og anerkendt på nogle af de udfordringer og vilkår, sygdommen giver; 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 genkendelse i en tryg og rar atmosfære og inviterer til både at tale om det gode og det svære i situationen. For søskende og hjertebørn i alderen 9 – 17 år. Undervisere: Rådgivere fra Hjerteforeningen Børnepasning for de 0 – 8 årige	
16-17	**Børnepasserne tilbyder rundbold for alle børn** (forældre er også velkomne til at være med)	
18.30	Middag	
20	Fælles hygge	
SØNDAG 13. MAJ		
8-9	Morgenmad	
	Aktivitet 1	Aktivitet 2
9-12	**Natur, nærvær og bålmad** I hverdagen kan det være svært at få tid til fordybelse og nærvær med sin familie. En tur ud i naturen kan være med til at give den ro, der skal til, så man får et lidt større overskud. Naturen omkring Musholm indbyder både til et aktivt friluftsliv og rolige naturoplevelser med plads til fordybelse, og hele egnen er klar til at blive erobret. Kom med på en tur ud i det flotte morænelandskab omkring Musholm og oplev naturens beroligende effekt. Både børn og voksne kan deltage og være med til at gå på jagt i naturens spisekammer. Formiddagen sluttes af med fælles tilberedning af bålmad. Underviser: Instruktører i friluftsliv fra Musholm	**Aktiviteter i hallen** Prøv kræfter med de mange forskellige aktiviteter i hallen. Musholms spektakulære multihal har masser af sjove og udfordrende aktivitetsmuligheder, hvor I både kan få sved på panden og mærke hjertet banke. Det er nu jeres grænse i komfortzonen skal brydes – prøv fx den berømte indendørs svævebane, klatrevæggen eller udspringstårnet. Hvis et adrenalinkick ikke står øverst på ønskesedlen, så er det måske mere noget med en gang el-hockey, hvor I sidder i specialbyggede el-kørestole, som altid er sjovt og giver anledning til mange grin. Alle aktiviteterne er for både børn og voksne. Underviser: Aktivitetskoordinator Tine Højgaard Jensen m.fl.
12-13	Frokost & farvel	

Vil du være med i Styrkeprøven 2018?

**Har du lyst til at være fysisk aktiv sammen med andre unge med hjertefejl?
I 2018 kan du være med på Styrkeprøvens svømmehold, hvis du er 10-15 år, og på cykelholdet, hvis du er mindst 14 år. Begge hold starter op i april.**

STYRKEPRØVENS CYKELHOLD

Har du lyst til at køre på racercykel sammen med andre unge med hjertefejl? Så er det nu, du skal tilmelde dig! På Styrkeprøvens cykelhold får du både sved på panden, kilometer i benene og nye venner, som du har det hyggeligt og sjovt med.

For at deltage på cykelholdet skal du som minimum fylde 15 år i 2018, og derudover skal du være medlem af enten Hjerteforeningen eller GUCH. Cykelholdet mødes fem gange fra april til september, hvor vi både træner og hygger. Du behøver ikke at have erfaring med at køre på racercykel, men du skal kunne sætte tid af til at træne løbende imellem vores samlinger. Ved årets første samling får du udleveret cykel og cykeltøj, og du vil blive introduceret til at køre på racercykel af de frivillige holdledere.
Børnehjertefonden dækker de fleste udgifter til samlingerne. Som ny på holdet koster det dog 2.000 kr. at deltage. Har du været med før, koster det 1.000 kr. Du kan søge tilskud til at få dækket en del af udgiften. Der er et begrænset antal pladser på holdet, så hvis du har lyst til nye udfordringer på racercykel og nye cykelvenner, skal du skynde dig at melde dig til, inden det er for sent. Hvis du har spørgsmål eller gerne vil melde dig til, så kontakt Christian Helth Louby på chlouby@youmail.dk eller Gert Palner på gert.palner@mail.dk.

I 2018 MØDES CYKELHOLDET:

7.-8. april i Holte
5.-6. maj i Ishøj
2.-3. juni til Hesselagerløbet
11.-12. august i Vejle
1.-2. september til Tour de Vest.

STYRKEPRØVENS SVØMMEHOLD

Er du lidt af en vandhund, og har du lyst til at blive bedre til at svømme på et hold sammen med andre hjertebørn, så er det nu du skal tilmelde dig. På Styrkeprøvens svømmehold lærer du at svømme, og når du ikke er i vandet, hygger du dig sammen med de øvrige deltagere.

For at deltage på svømmeholdet skal du være mellem 10 og 15 år, og din familie skal være medlem af Hjerteforeningen. Du skal kunne svømme minimum 25 meter uden hjælpemidler. Svømmeholdet mødes fire weekender fra april til oktober, hvor frivillige instruktører stiller op og underviser alle efter niveau. Du er altid velkommen til at tage en forælder med til samlingerne. Ved årets første samling får du udleveret svømmetøj. Derudover dækker Børnehjertefonden de fleste udgifter til weekendsamlingerne. Hvis du har spørgsmål eller gerne vil melde dig til, så kontakt projektleder Rikke Morthorst på rikkem@hjerteforeningen.dk eller på tlf. 33669942.

Hjerteforeningens ambassadør og verdensmester Jeanette Ottesen kiggede forbi på Den Store Svømmedag 1. oktober 2017 og sagde hej til hjertebørnene.

I 2018 MØDES SVØMMEHOLDET:

21.-22. april i Fredericia
2.-3. juni i Fredericia
18.-19. august i Fredericia
6.-7. oktober i Hørsholm.

DEN NYE STRUKTUR VED AT VÆRE PÅ PLADS

Børneklubben har fået ny struktur med fem regionale bestyrelser og et koordinationsudvalg. Vi mangler stadig at få de sidste bestyrelser på plads, de er dog godt på vej.

Alle Børneklubbens arrangementer og aktiviteter fortsætter som hidtil, men det overordnede ansvar er nu fordelt ud på regionale bestyrelser samt koordinationsudvalget, hvor alle regioner er repræsenteret og har mulighed for at koordinere og samarbejde om aktiviteterne og sørge for at holde gang i den landsdækkende del af vores aktiviteter. Det nye koordinationsudvalg består af Joan Farum Kjærgaard, Dorte Donner Clausen, Pia Møller Nielsen, Anna Marie Ørtved, Hanne Ørtved, Palle Hansen og Lillian Riber Rasmussen.

De nye regionale bestyrelsers opgave er der ikke ændret på. De arrangerer stadig regionale aktiviteter for jer medlemmer ude i regionen, samtidig med at de vejleder medlemmerne om, hvor de kan søge hjælp henne.

I skrivende stund er to regioner på plads, og to er godt på vej, men vi mangler stadig en bestyrelse i Region Syd, og dermed også 1-2 repræsentanter for Syd i vores koordinationsudvalg.

FRIVILLIGE SØGES

Har du lyst til at være frivillig i Børneklubben, hører vi gerne fra dig – alle regionerne har brug for flere frivillige, og du binder dig ikke for mere, end du selv har lyst til.

De frivillige kan også være bedsteforældre eller familie, der har lyst til at hjælpe til et arrangement, lave kaffe eller bage en kage, måske lege med børnene, mens der er foredrag eller anden voksenaktivitet, ja der er ingen grænser for, hvad man kan bruges til eller tilbyde sin hjælp til. Det ville jo være rart med en form for et frivillignet af folk, man kan skrive til, når der mangler en hjælpende hånd, så kan man selv byde sig til der, hvor man har tid og lyst. Kontakt din regionsformand eller skriv til BK-bladudvalg@hjerteforeningen.dk, så formidler vi kontakten.

Ny frivilligkonsulent:

HJERTEBARNSFAR ANSÆTTES I HJERTEFORENINGEN

Af Frivilligkonsulent Thomas Larsen, Hjerteforeningen

Da jeg fik et tip om, at Hjerteforeningen søgte en ny frivilligkonsulent på børne- og ungeområdet, var jeg ikke et sekund i tvivl om, at jeg gerne ville søge den, for det vil være en drøm at få lov at arbejde fuld tid med det, jeg elsker at bruge min fritid på, nemlig Børneklubbens regionale aktiviteter: Jeg har de sidste tre år har været formand for Region Nord og giver nu stafetten videre til Joan Farum Kjærgaard.

Derfor er det med stor glæde, at jeg her 1. november er blevet ansat i Hjerteforeningens frivilligafdeling.

Min hovedopgave er at varetage Børneklubbens interesser og støtte de regionale bestyrelser samt det landsdækkende koordinationsudvalg. Derudover skal jeg sidde med i de udvalg, der arbejder med Familiekursus, søskendeweekend, netværksweekend for hjertebørn med handicaps og GUCH.

Min store drøm med jobbet er at se Børneklubben blive større og stærkere over de næste år. Vi skal ud og have kontakt med flere medlemmer, så vi får en større Børneklub, og så flere forældre over hele landet får lyst til at deltage i vores arrangementer.

Lige nu er jeg godt i gang med at planlægge nogle af de større landsdækkende arrangementer i 2018, og vi arbejder intenst på at få oprettet bestyrelser i de regioner, som endnu ikke har en: Jeg glæder mig rigtig meget, til at vi er oppe at køre 100% i alle fem regioner.

Privat bor jeg lige uden for Aalborg, er skilt og far til tre børn: Frederikke 12 år, som er hjertebarn, Sille 9 år og Bertram 3 år. I mit professionelle liv har jeg arbejdet som ambulanceredder ved Falck i 11 år, og jeg har også undervist på det præhospitale område.

NORDISK UNGDOMSLEJR 2017

Nye venskaber

Lederne

Norge var i år vært for Nordisk Ungdomslejr: Her samledes 50 unge mellem 14 og 18 år fra de fem nordiske lande til en uge med mange oplevelser. Lejren blev holdt på en lejrskole, som lå tæt på skov og strand, og som havde sin egen vandrutsjebane og hal, hvor vi fik afholdt nordisk mesterskab i høvdingebold, der trods kamp til stregen blev vundet af Island. Ugen bød også på vandkamp, jongleringskursus, sociale lege, svømning, kajaktur, et uhyggeligt natløb i skoven med skræmmende ledere, disco night og – ikke mindst – tid til at snakke og være fortrolige med de andre deltagere.

Dette års deltagere

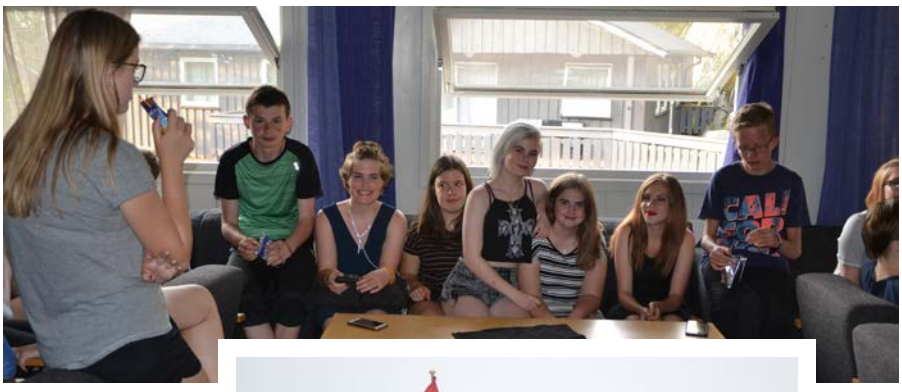
Sjovt

Vandrutsjebane

Sammenhold

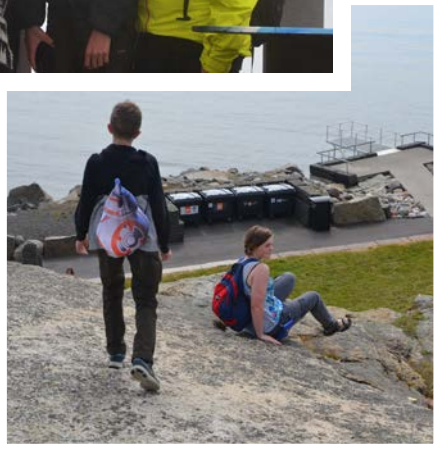
Hygge

Udfordringer



En tur ud af huset gik til *The End of the World,* hvor vores klatreevner blev afprøvet og en norsk fiskesuppe testet: Alle smagte, og flere spiste op :-). En anden tur gik til *Gaustadtoppen,* et af Norges største bjerge på 1883 meter. Første del af turen tog vi et tog både vandret og næsten lodret ind i det fem grader kolde bjerg. Derefter fik vi varm suppe, så vi havde kræfter til at gå det sidste stykke op. Mange nåede til tops trods højdeskræk, tåge og tynd luft.

Vi var af sted med nogle sjove og humørfyldte unge mennesker, som havde masser af vilje og mod til at være en del af det unikke fællesskab, der kendetegner Nordisk Ungdomslejr. Der blev knyttet tætte venskabsbånd på tværs af landegrænser, og vi sluttede ugen med den traditionelle krammecirkel, hvor følelserne får frit løb. Næste års lejr er i Sverige. Hold øje med tilmelding efter jul!



HJERTEBØRN PÅ FANØ

71 hjertebørn, forældre og søskende mødtes til en hyggelig campingweekend på Fanø fra 8. til 10. september, som var arrangeret af Børneklubben i Region Syd. Formålet med weekenden var at skabe gode oplevelser for familierne, samtidig med at forældrene kunne udveksle erfaringer, mens børnene legede.

Vi var så heldige, at vi kunne leje hytter og lejligheder på Rødgaard Camping, som også stillede café, legeland og køkkenfaciliteter til rådighed hele weekenden.

For at vise vores gæster noget typisk ved Fanø, havde vi arrangeret en sælsafari: Lørdag formiddag mødtes vi med natur- og kulturformidlerne *Strandskaden* ved nedkørslen til stranden i Sønderho. Herefter begav vi os ud over vaden til sælbankerne. Undervejs blev der gravet efter sandorme, fundet dyndsnegle mm. til stor begejstring for særligt de små gæster. Efter en vellykket sælsafari drog vi alle til Skovlegepladsen, hvor vi grillede pølser og brød over bål og legede på den fantastiske legeplads. Resten af dagen stod på afslapning på Rødgaard Camping og fælles grillfest om aftenen.

Søndag formiddag takkede vi for en vellykket weekend på vores fantastiske ø, hvor vejret viste sig fra sin gode side. Alle deltagere tog hjem med dejlige oplevelser i bagagen.

Vi vil i denne forbindelse gerne takke alle vores sponsorer og samarbejdspartnere, som har gjort denne weekend mulig for os. En stor tak skal derfor lyde til: Rødgaard Camping, Søsterloge nr. 12 Prinsesse Marie, Café Axel, Løven & Nymfen, Strandskaden, Tempo Spar Fanø, Fanø Bryghus, Fanø Turistbureau, Slagter Christiansen, Rudbecks Ost og Deli, SuperBrugsen Nordby, SuperBrugsen Strandby Plads, SuperBrugsen Bramming, Hytor, Fakta Randersvej samt anonyme givere.

Med venlig hilsen Fanø Udvalget: Lene Kjærgaard, Michael Deleuran, Jes og Malene Rindom.

Copenhagen Baby Heart:

HJERTESKANNING AF NYFØDTE AFSLØRER UOPDAGEDE HJERTEFEJL

Siden 2016 er alle nyfødte på Rigshospitalet, Hvidovre og Herlev Hospital blev tilbudt en hjerteskanning som en del af forskningsprojektet Copenhagen Baby Heart, og der er indtil videre fundet 10 alvorlige hjertefejl, som krævede behandling med det samme, og som ikke blev opdaget ved rutineskanningerne under graviditeten.

Samtidig viser det sig, at 3% af alle børn fødes med hul mellem hjertets hovedkamre (VSD) – det er 5-6 gange flere end man regnede med.

80-90 % af hullerne er dog små og ubetydelige og vokser sammen af sig selv i løbet af barnets første leveår, og forskerne vurderer, at de øvrige huller ville blive opdaget ved lægeundersøgelser, når der blev lyttet på hjertet.

Projektet løber i to år, og forskerne regner med at nå op på 30.000 skannede babyhjerter, når det slutter i marts 2018. Formålet er at få overblik over, hvor mange børn, der fødes med uopdaget hjertefejl, og at få afklaret, om det er en god idé at tilbyde rutineskanninger af alle nyfødte. Projektet undersøger også en lang række andre problematikker, bl.a. hvor mange børn, der fødes med tofliget hjerteklap; om nyfødte har et andet stofskifte end voksne, og om det påvirker hjertet; om moderens medicinindtag under graviditeten kan påvirke barnets hjerte; om der er et mønster i forhold til, hvornår forbindelsen mellem kropspulsåren og lungepulsåren ikke lukker sig, og om der er overensstemmelse mellem de resultater man finder ved fosterskanningen, og når man senere skanner den nyfødte.

Hjerteforeningen støtter projekt Copenhagen Baby Heart med 3,75 millioner kroner, og Børnehjertefonden støtter med 1 million kroner.

Kilde: Hjertenyt

NYTTIG VIDEN TIL HJERTEBARNSFORÆLDRE NU PÅ VIDEO

Hjerteforeningen har udarbejdet tre oplysningsvideoer, der henvender sig til jer, der er forældre til hjertebørn.

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

Filmene handler om tre vigtige emner i forhold til at have et hjertebarn.

I den første film får du viden om, hvilke muligheder der er for tabt arbejdsfortjeneste, hvem der er i målgruppen og får eksempler på, hvad der kan være medvirkende til, at du kan være berettiget til tabt arbejdsfortjeneste.

I den anden film får du viden om muligheden for at få dækket nødvendige merudgifter, hvem der kan søge og eksempler på, hvad man kan søge om at få dækket.

I den tredje film får du viden om sygehjemmeundervisning, når jeres barn går i grundskolen. Hvis jeres barn enten har en længere sammenhængende periode med fravær eller hyppige korte fravær på grund af sygdom, kan det være nyttigt for jer forældre at vide, hvor mange dage der skal til, og hvem der er ansvarlig for, at der etableres syge- hjemmeundervisning.

Du kan se filmene her og læse mere:
https://hjerteforeningen.dk/boern-og-unge/socialraadgivning/

REGION HOVEDSTADEN

SIDEN SIDST

Den 2. november afholdte vi **Hjertebørnenes X-dag** i Experimentarium i Hellerup i samarbejde med Hjerterytterne. Det var en dejlig dag med en masse leg og sjov. En stor tak til Hjerterytterne for at gøre dagen mulig.

I november afholdte vi også **juletræsfest** i Vallensbæk med omkring 60 børn og voksne. Vi havde en hyggelig eftermiddag med besøg af Julemanden, som delte gaver ud til børnene.

KOMMENDE AKTIVITETER

Vi går snart i gang med at planlægge næste års aktiviteter, og så snart vi har noget på plads, sender vi besked ud.

Skulle nogle af jer have lyst til at hjælpe med at arrangere og afholde aktiviteter, er I meget velkomne til at kontakte os: Vi kan altid bruge flere frivillige hænder.

Vi glæder os til at se jer i 2018.
Glædelig jul og godt nytår.

Mange jule- og nytårshilsner,
Aktivitetsudvalget, Region Hovedstaden.

REGION SJÆLLAND

Året er ved at rinde ud, og vi skal sige farvel til 2017 og goddag til 2018. Vi har haft mange sjove og hyggelige timer sammen i det forgangne år, og jeg håber, at I har lyst til at komme til endnu flere i 2018! Vi har lavet et spændende program, men vi synes, at I som medlemmer og deltagere skal byde ind med nogle flere forslag til, hvad I kunne tænke jer at lave sammen med os.

FRIVILLIGE MEDLEMMER, NABOER, VENNER OG FAMILIE SØGES

I bestyrelsen i Region Sjælland har vi også besluttet at forsøge at lave et frivilligkorps – dvs. en gruppe af frivillige, der kunne tænke sig at hjælpe til, når vi har arrangementer. Man behøver ikke at være medlem af Børneklubben: naboer, bedsteforældre, familie eller venner er også velkomne. Man kommer på en mailliste, som vi så skriver ud til, når vi mangler hjælp – så kan man selv beslutte, om man har tid og lyst til at være hjælper den pågældende dag. Det kan fx være specifikke opgaver eller gå til hånde-opgaver. Der må gerne være mange på listen, så er der større chance for at det lykkes, hver gang vi har brug for hjælpen. Man tilmelder sig som frivillig ved at sende en mail til BKformand-sjaelland@hjerteforeningen.dk

SIDEN SIDST

Hjerteløb for alle i BonBon-Land løb af stablen 2. september. Dagen startede med lidt underholdning og opvarmning, inden løbet blev skudt i gang. Det blev løbet med stor entusiasme, og alle løb over målstregen med et smil på læben. Der blev uddelt medaljer til de stolte børn, som også fik en BonBon-Land T-shirt og en lille taske med vand og frugt. Derefter gik de fleste ind i BonBon-Land, og her gav Bastian fra MGP en koncert til stor fornøjelsen for børnene. Nogle af børnene var så heldige at komme på scenen og danse til en af Bastians sange. Efter koncerten blev der skrevet autografer og taget billeder. Og så var det tid til at prøve forlystelser, inden vi mødtes til kaffe og lækker kage. Desværre må vi meddele, at vi ikke holder flere Hjerteløb for alle i BonBon-Land, da deltagertallet er faldet så meget, at det simpelthen er for stort et arbejde, når så få deltager. Men alt i alt en dejlig dag med skønt sensommervejr.

Spinn for hjertebørn på torvet i Nykøbing Falster 16. september har altid været et af vores store arrangementer, som har krævet meget forberedelse, og i år var ingen undtagelse, faktisk blev der arbejdet endnu hårdere end de forgangne år, da der i Nykøbing ikke længere er festuge, hvor vi normalt har haft torvet en dag. Derfor lå arrangementet nu en del senere på året, hvilket har haft stor betydning for de sponsorer, vi er afhængige af. Men det lykkedes alligevel at få stablet et godt arrangement på benene: Der var hoppeborg til stor fornøjelse for børnene, vi havde lotterivogn og fiskedam med flotte gevinster, og Bastian fra MGP gav koncert på scenen – han er bare god til at få børnene med! Efter koncerten blev der skrevet autografer og taget en masse billeder. På spinncyklerne var der et hold fra Enelco og et fra La'tiff, som kæmpede om at cykle længst. Begge hold gjorde alt for at vinde den kamp, men La'tiff løb af med sejren. Nogle af de fremmødte hjertebørn uddelte en lille gave og et tak for støtten til "cyklisterne". Inden dagen sluttede, blev der trukket lod om hovedgevinster. Vi skylder en kæmpe tak til alle vores sponsorer for at være med til at give vores hjertebørn og deres familier en masse gode oplevelser.

Senere i september rykkede vi lotterivognen længere ned af gågaden og deltog i **Late Night,**

hvor vi solgte lodsedler fra vores store lotteri. Det var hyggeligt, og vi satte små lyskæder op i vognen for at skabe stemning samt få lidt lys, da det blev mørkt.
I oktober var vi en tur på **Koldkrigs-museet,** det blev en rigtig god dag med en spændende guide, der formåede at fortælle, så det blev interessant at lytte til. Vi gik gennem de underjordiske gange og fik et kig ud på stranden. Vejret var i høj grad med os, og vi afsluttede med en sandwich, inden vi kørte hver til sit.
November er der tradition for at holde **juletræsfest** på Eskilstrup skole, og i år var ingen undtagelse. Vi hyggede, sang og dansede og Jacob spillede til for 10. år i træk. Dette blev markeret med en velfortjent jubilæumsgave: Tak til Jacob for sang og musik og leg igennem 10 år, vi glæder os over, at du har tilbudt dig igen til næste års juletræsfest. Vi havde som vanligt også besøg af julemanden og hans søde kone, de dansede med rundt om træet og legede med store og små, og efter en lille julehistorie delte de gaver ud til alle børnene, som vist fik, hvad de havde ønsket sig alle sammen. I år var vi så heldige, at Henrik og Sabine Kristensen og deres børn og udvekslingsstudent fra Brasilien kom og hjalp os med alt det praktiske, de var en kæmpe stor hjælp og aflastede især mine ben en hel del – alt gled bare på skinner, og der blev i år tid til små snakke med medlemmerne rundt omkring ved bordene. Tusind tak for en uvurderlig stor hjælp, og tak fordi I havde lyst til at hygge sammen med os igennem hele eftermiddagen. Vi havde selvfølgelig også lotteri: Ingen juletræsfest uden lotteri, og der var rift om gevinsterne, som der var mange af, både store lækre gaver og små fyldgaver. Det er altid så hyggeligt at stå for den del af dagen.

KOMMENDE ARRANGEMENTER

13. januar skal vi en **tur i biografen** i Næstved. Hvad vi skal se, har vi ikke fået at vide endnu, men der bliver noget for både store og små. Pris: 50 kr. pr. deltager. Tilmelding senest 8. januar 2018.
4. februar afholder vi **fastelavnsfest** på Eskilstrup Skole, Stødstrupvej 1, 4863 Eskilstrup. Vi skal slå katten af tønden og kåre de bedst udklædte i tre aldersgrupper, vi skal have kaffe og kakao med fastelavnsboller til, og bagefter er der generalforsamling, hvor bl.a. formanden, sekretæren og et bestyrelsesmedlem er på valg. Vi lægger en indkaldelse på hjemmesiden med dagsorden senere. Vi slutter med spisning. Pris: 50 kr. pr. deltager. Tilmelding senest 25. januar 2018.
Til marts skal vi i **teatret**, nærmere om dette på hjemmesiden og facebook senere.
22. april er der **landsindsamling**, og vi vil gerne foreslå, at så mange medlemmer som muligt melder sig til at deltage i indsamlingen: Det er sidste chance for Hjerteforeningen for at nå det mål, som er sat for, at vi kan få lov at fortsætte med disse indsamlinger hvert år.
I maj skal vi på **Panzermuseum**, en spændende tur som der vil komme mere om i næste blad. Pris 50 kr. pr. deltager.
I juni håber vi at kunne tilbyde en **campingtur**. Situationen er ikke afklaret endnu, lykkes det ikke, tager vi på en sælsafari istedet for. Mere i næste blad om det.
I juli skal vi igen på en hyggelig **sejltur**.
I august er der naturligvis igen **Spinn for hjertebørn**, som er en af vores store indtægtskilder.
1. og 2. september tager vi på **oplevelsestur i Knuthenborg** med overnatning i Skovriddergården og/eller i campingvogn på grunden til Skovriddergården. Vi skal på en speciel tur til et eller flere af dyrene, og vi skal hygge om bålet, når det bliver mørkt. Det er en fantastisk mulighed for at opleve Knuthenborg Safaripark på en anderledes måde, og vi glæder os over, at vi har modtaget 20.000 kr. til denne tur fra Enelcoløbet i juni måned. Deltagerprisen bliver først fastlagt, når vi ved, hvor mange der deltager.
I oktober besøger vi til **Fakse Kalkbrud**.
24. november er det igen tid for at holde **juletræsfest** på Eskilstrup Skole. Pris 100 kr. pr. deltager, som dækker gløgg, æbleskiver, aftensmad, hygge, godteposer og flotte julegaver til alle børn under 18 år. Gå ikke glip af årets hyggeligste dag!
8. december tager vi på **bustur til Den gamle By** i Aarhus.

I ønskes alle en rigtig dejlig jul og en god start på det nye år,
Lillian Riber Rasmussen.

REGION MIDT

SIDEN SIDST

Vi holdt i maj **Campingtur** til DCU Hesselhus Camping. Det var også i år en stor oplevelse at være en stor flok samlet på camping. Solrigt vejr, leg, mooncars, minigolf og cirka 85 motorcyklister fra *Riders With A Heart* gjorde det endnu sjovere at være med. Vi fik som sidste år super god forplejning – tak til Helle og sponsorer. Vildmarksbad var en ny social måde at lege i vand og hygge på. Tak til alle som deltog og gjorde weekenden til en særlig oplevelse.

ARRANGEMENTER

21. januar 2018 indkalder Region Midt til **stiftende generalforsamling** i Herning, nærmere info senere.

REGION NORD

SIDEN SIDST

Mandag 30. oktober 2017 afholdte Region Nord **ekstraordinær generalforsamling**. Thomas Larsen, der har været formand i Nord de seneste tre år, har fået nye opgaver i Hjerteforeningen. Vi fra Nord ønsker et stort tillykke samt en kæmpe tak for, at vi nu har en velfungerende bestyrelse, der er klar til at tage over og lave aktiviteter for alle vores medlemmer.
Region Nord har konstitueret sig med formand: Joan Farum Kjærgaard, næstformand/sekretær: Dorte Donner Clausen, kasserer: Karina Brøndum Nielsen, derudover består bestyrelsen af Hanne Korsgaard Ørtved, Martin Billeskov Olsen, Michael Høgh Bach, Trine Hjermitslev. Vi er desuden så heldige fortsat at have en suppleant: Vores nye medlem af bestyrelsen Jeppe Rom Vestergaard – hjertelig velkommen til Jeppe, samt aktivitetsfrivillige Anna Rønne Ørtved.
2. september havde vi en dejlig dag i **Djurs Sommerland**, hvor vi havde arrangeret bus fra Nord. Det var en skøn dag, hvor vi også havde fornøjelsen af deltagere fra Midt.
Lørdag 18. november afholdt vi **julefrokost** på Lyngbjerggaardskolen i Godthåb, hvor vi hyggede med julemad, dansede om juletræet, spillede banko og var så heldige at få besøg af julemanden.

ARRANGEMENTER I 2018

Lørdag 3. februar kl. 10.00 byder vi velkommen hos **Ocenariet i Hirtshals** med en rundvisning samt frokost i cafeen.
Søndag 18. marts vil Anna i samarbejde med GUCH invitere alle hjerteteenagere til **lasergame og spisning**. Derudover inviterer Anna senere på året hjerteteenagere på en biografture med spisning.
I marts vil vi byde på **en tur i biografen**, nærmere informationer følger.
Lørdag 16. maj deltager Region Nord i **Royal**

Run, hvor vi skal løbe med Kronprinsen.
Lørdag 16. juni er vi medarrangør på **Klovneløb i Sæby**, hvor vi deltager i løbet og spiser frokost efterfølgende.
Efter sommerferien planlægger vi at gentage succesen med **en tur i Liseberg** i august og vores **julefrokost** i november.

Bestyrelsen i Region Nord står klar til at byde jer alle velkommen til vores arrangementer, og vil ønske alle en glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår.

De bedste hilsner bestyrelsen i Region Nord.

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2018

DATO	AKTIVITET	REGION
JANUAR		
13.	Biografture	Region Sjælland
20.	Nordsøen Oceanarium	Region Nord
21.	Stiftende generalforsamling	Region Midt
FEBRUAR		
4.	Fastelavn og generalforsamling	Region Sjælland
MARTS		
3.	Biografture	Region Nord
4.	Teatertur	Region Sjælland
APRIL		
22.	Landsindsamling	Hele landet
MAJ		
?.	Panzermuseum	Region Sjælland
11.-13.	Højskole for store og små	Hele landet
21.	Royal run	Region Nord
JUNI		
16.	Klovneløb i Sæby	Region Nord
?.	Camping eller sælsafari	Region Sjælland
?.	Sejltur	Region Sjælland
?.	Netværks weekend	Hele landet
JULI		
?.	Summer camp for hjertebørn	Hele landet
Uge 29/30	Nordisk Ungdomslejr Gotland	Hele landet
AUGUST		
?.	Spinn for hjertebørn	Region Sjælland
24.-26.	Familie kursus	Hele landet
SEPTEMBER		
1.-2.	Knuthenborg Safari Park	Region Sjælland
28.-30.	Søskende weekend	Hele landet
OKTOBER		
?.	Fakse Kalkbrud	Region Sjælland
NOVEMBER		
24.	Juletræsfest	Region Sjælland
DECEMBER		
8.	Bustur: Den gamle By i Aarhus.	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 eller via medlem@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 Børneklub. 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.

REGIONERNES KONTAKTPERSONER

Region Hovedstaden
Thomas Larsen
tlarsen@hjerteforeningen.dk
Tlf. 30 28 73 16

Region Sjælland
Lillian Riber Rasmussen
BKformand-sjaelland@
hjerteforeningen.dk
Tlf. 40 29 95 75

Region Syddanmark
Thomas Larsen
tlarsen@hjerteforeningen.dk
Tlf. 30 28 73 16

Region Midtjylland
Thomas Larsen
tlarsen@hjerteforeningen.dk
Tlf. 30 28 73 16

Region Nordjylland
Joan Farum Kjærgaard
BKformand-nord@
hjerteforeningen.dk
Tlf. 98 46 75 57

GUCH

Hjerteforeningen GUCH
Katja Bødker Langballe Jensen
formand@guch.dk
Tlf. 30 70 64 04
www.guch.hjerteforeningen.dk

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. 70 25 00 00,
lenielsen@hjerteforeningen.dk

BØRNEKLUBBENS HJEMMESIDE: WWW.BOERNEKLUBBEN.HJERTEFORENINGEN.DK

MØD BØRNEKLUBBEN PÅ:

Skejby Universitetshospital,
Frivillige forældre træffes i Trygfondens Familiehus hver onsdag kl. 19-21.

Rigshospitalet
Frivillige forældre træffes på afd. 4144 i køkkenet hver onsdag kl. 19. Kontakt personalet ved behov.

Få hjælp til mødet med kommunen, hospitalet eller skolen

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

Nu kan alle hjertebarnsfamilier i hele landet få en bisidder, dvs. en frivillig, der støtter dig, når du f.eks. skal til møde på forvaltningen om tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter eller aflastning: Det kan nogle gange være udfordrende at holde fokus på, hvad I som forældre gerne vil tale om på et møde, og hvad f.eks. sagsbehandleren vil tale om – derfor kan det være en god idé at have en bisidder med, der kan støtte jer forældre. Før mødet kan I sammen med bisidderen afklare, hvad I gerne vil tale om, under mødet kan bisidderen hjælpe med at skrive referat og være ekstra ører og øjne, og efter mødet kan I forældre sammen med bisidderen vende, hvad der blev talt om, og om der eventuelt er aftaler, der skal følges op på.
Hvis du gerne vil have en bisidder, skal du kontakte Børneklubbens socialrådgiver på lenielsen@hjerteforeninge.dk eller tlf. 70 250000.