# Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 160 marts 2018

## Lucas, 18 år:

# Musikken får mig til at glemme smerten

## Godt nyt:
## Et kik ind i hjertebørnenes fremtid

HJERTE FORENINGEN BØRNEKLUBBEN

# MOD LYSERE TIDER

Foråret er kommet, og med de lysere tider følger også en række gode nyheder om behandling af hjertebørn og muligheder for at få hjælp og gode oplevelser sammen med andre hjertebarnsfamilier.

**Bisidderordning** En del af vi hjertebarnsforældre kender situationen – tårerne presser sig på, det er svært ikke at hæve stemmen, og det hele er ved at gå i hårknude til mødet med skolen eller kommunen, fordi vi bliver mødt med en mur, når vi forsøger at få den støtte i skolen eller derhjemme, som vores barn er berettiget til i følge loven. Men nu er der hjælp at hente – læs på s. 9 hvordan det endelig lykkedes en hjertebarnsmor at få klare svar på sine spørgsmål, da hun fik en bisidder fra Hjerteforeningens frivillige ordning med op til mødet på kommunen.

**Et kig ind i fremtiden** Læs også interviewet om et kig ind i hjertebørnenes fremtid med en læge, der har været et år i England og undersøgt hvordan det går de ældste GUCH'ere, der er blevet opereret som små. England var 20 år foran Danmark, så ved at kigge på englænderne kan vi se, hvordan det nok vil gå de danske GUCH´ere i fremtiden – perspektiverne er rigtig fine, dog er det vigtigt, at man bliver ved at gå til kontrol hele livet for at tage evt. problemer i opløbet, for en meget lille procentdel vil kunne opleve problemer. Vil man hjælpe sit barn, er det også godt at give det gode motionsvaner fra det er lille, fx ved at man er med i Styrkeprøven. Når hjertet i forvejen er udfordret, er det en ekstra belastning at få en af de almindelige livsstils hjertesygdomme oven i.

**Masser af tilbud** Igen i år er der masser af tilbud til børn og voksne – Familiekursus, Højskole for store og små, Nordisk ungdomslejr til Gotland for de unge hjertebørn, Ecco Summer Camp for de yngre hjertebørn og weekend for deres raske søskende i efteråret, samt netværksweekend for familier med særlige behov og forkælelsesweekend for familier, der har mistet.

**Hjertebarnsportrættet** En rigtig god historie i dette nummer er også Lucas' historie – han er 18 år og har brugt det at skrive og spille musik til at få bearbejdet udfordringerne ved at være hjertebarn, samtidig med at musikken giver ham frikvarter fra smerterne og de svære tanker. Og det er han lykkedes så godt med, at han nu har udgivet et album sammen med sit band, går på masterclass-musiklinje i gymnasiet og satser på en karriere som musiker.

**4 regioner på plads** I forhold til Børneklubbens nye struktur med 5 regionale bestyrelser, som alle har repræsentanter i et fælles koordinationsudvalg (læs mere s. 14), vil 4 ud af de 5 regioner sidst i marts have fået nye bestyrelser og afholdt stiftende generalforsamling. I den sidste Region Syd har flere forældre meldt ud, at de gerne vil stille op til det frivillige bestyrelsesarbejde, så nu mangler der kun et par stykker. Hvis du skulle have lyst til at være aktiv frivillig i Region Syd, kan du kontakte Thomas Larsen tlarsen@hjerteforeningen.dk.

**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: Lucas Andreas Andersen,
fotograferet af Kongsgaardfoto.dk

Næste nummer udkommer
29. juni 2018
Deadline 1. maj

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

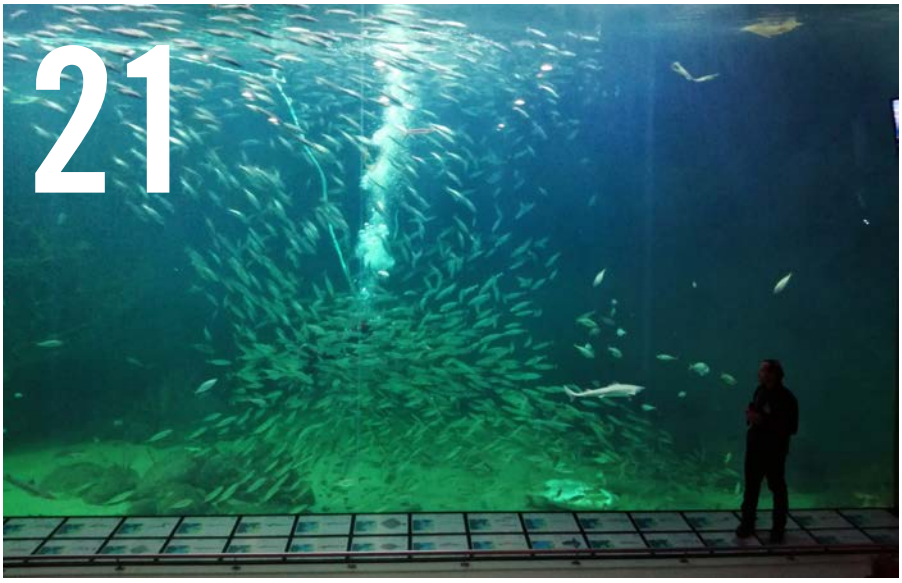
**Kontakt Hjertebarnet:**
Redaktør Monica C. Madsen:
hjertebarnet@hjerteforeningen.dk
Børneklubbens bladudvalg:
BK-bladudvalg@hjerteforeningen.dk
Stof til Aktiviteter i regionerne:
BK-nytfraregionerne@hjerteforeningen.dk

**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.*

Foto: Kongsgaardfoto.dk





**HJERTEBARNSPORTRÆTTET** 4
Lucas 18 år:
Musikken får mig til at glemme smerten

**TEMA: ET KIK IND I HJERTEBØRNENES FREMTID** 6

**NYT OM RETTIGHEDER** 9
Sådan får du en bisidder
Heidi fik en bisidder:
Endelig gav kommunen mig klare svar

**NYT OM FORSKNING** 10
Genfejl og hjerterymteforstyrrelse
Færre arvelige misdannelser

**FAMILIEKURSUS 2018** 11
Invitation og program

**NYT FRA BØRNEKLUBBEN** 14
Mød en erfaren hjertebarnsforælder
Goddag til det nye koordinationsudvalg
Ecco Summer Camp

**RASKE SØSKENDE** 16
Søskendeweekend 2017
Invitation: Søskendeweekend 2018

**HJERTEUNG** 18
Styrkeprøven
Nordisk Ungdomslejr: Vil du med til Gotland?
Nyt fra Heart Teens

**FAMILIER MED SÆRLIGE BEHOV** 17
Invitation til Netværksweekend

**FORÆLDRE, DER HAR MISTET** 20
Forkælelsesweekend
Ret til sorgorlov til begge forældre

**AKTIVITETER I REGIONERNE** 21

**KALENDER** 23

**BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN** 23

**KONTAKT** 24

Foto: Kongsgaardfoto.dk

## Lucas, 18 år, satser på musikken:

# Jeg glemmer smerten, når jeg er på scenen

**Lucas Andreas Andersen fra Holme-Olstrup er ikke i tvivl: Han satser på en karriere som musiker, for at skrive og spille musik har givet ham styrke til at tackle alle de udfordringer, der følger med at have en alvorlig hjertefejl. Og han er allerede godt på vej – han har både bygget studie hjemme i baghaven, udgivet et album med sit band Versial og går på musisk masterclass-linje på gymnasiet.**

Af Lucas Andreas Andersen
og journalist Monica C Madsen

**Da jeg var 6 år,** var fodbold det eneste mit liv drejede sig om: Fodboldspiller, det var det jeg gerne ville blive til en dag, når jeg blev større! Men jo flere gange, jeg blev opereret, jo sværere blev det for mig at følge med. Og efter min største operation, da jeg var 10, kunne jeg mærke, at det nok ikke ville lykkes.
Heldigvis fik jeg samme år en guitar i fødselsdagsgave, og cirka et halvt år efter begyndte jeg til guitar på en musikskole. Jeg blev hurtigt både fanget af at spille og lave musik, og jeg blev hurtigt bedre til at spille. Det at skrive en tekst var noget helt særligt for mig, kunne jeg mærke. Og nu har jeg og mit band Versial lige udgivet et album – EP'en Out of Control med fire sange, som jeg har skrevet ud fra alt det, jeg har været igennem som hjertebarn. At den er blevet udgivet, er det jeg personligt er mest stolt over, at jeg har opnået med min musik.

Foto: Kongsgaardfoto.dk m.fl.

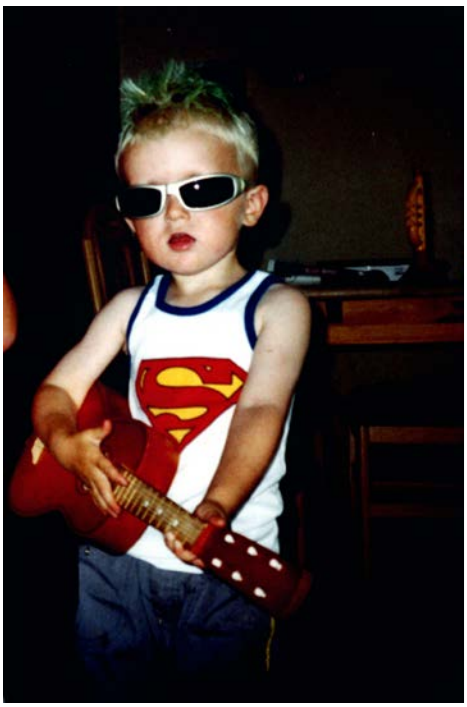
**Faktisk har musikken altid** været i mit liv, selvom der var nogle år, hvor alt handlede om fodbold: Da jeg var lille, tog jeg altid gryder, og hvad jeg ellers kunne finde, ud af køkkenskabene for at tromme på dem. Jeg stod også altid og dansede, sang og spillede på min legetøjsguitar, når der var musik på anlægget, eller når min far spillede klaver. I dag har jeg spillet guitar i snart ni år, jeg går i 2.g. på musisk masterclass-linje på Næstved Gymnasium, og udover at jeg indimellem går i byen eller hygger med vennerne, så bruger jeg det meste af min fritid på musik: Jeg bor i en lille hytte i vores have, hvor jeg har bygget mit eget lille studie og øvelokale, så jeg har frie tøjler til spille, skrive sange og give inspirationen frit løb. Jeg ved helt sikkert, at det er min musik, jeg vil satse på at få en karriere med. For den har hjulpet mig på uendelige måder gennem tiden: Takket været den har jeg kunne slukke for hjernen og de svære tanker. Og takket været den har jeg kunne få bearbejdet nogle af de frustrationer over min hjertesygdom, jeg ellers ville have haft svært ved at komme af med ... der er intet bedre for mig end at få følelser og kreativitet ud ved at skrive en sang: Når jeg laver en sang, skriver jeg 9 ud af 10 gange ikke om en bestemt situation eller begivenhed, jeg har været udsat for. Altså jeg skriver ud fra en begivenhed, men jeg vender mine oplevelser til en følelse, som de fleste nok kan relatere til.

**Det er ingen hemmelighed,** at jeg har været igennem meget, og det er også det, de fleste af mine sange handler om, for jeg har jo oplevet en del mere, end mange på min alder. Det med at man bliver kørt ned af en hospitalsgang til operation, eller at man går rundt og spekulerer på, hvornår man skal opereres igen, eller frygter, at man er så uheldig, at noget går galt.

"Alt bliver jo nemmere, når man vænner sig til det," tænker mange måske. Men når det handler om operationer, vil jeg sige nej: Jeg bliver aldrig vant til tanken om, at jeg snart skal opereres, eller til at ligge på en operationsstue på vej til at overlade min krop til andre. Og jeg er stadig nødt til – i en alder af 18 år – at få noget beroligende medicin ... jeg vil og kan ikke klare at se det sted, hvor jeg skal skæres i 10 min senere. Jeg ville allerhelst bare glemme det, hvis det var muligt. Det er heller ikke normalt at have alle de tanker og bekymringer i det daglige, som jeg har om mit helbred.

**Mit livs hårdeste periode** var i 2016-17. Jeg vil ikke kalde det en depression, men noget lignende: Jeg havde store problemer med smerter i brystet, der føltes som knivstik, og jeg blev kørt på hospitalet masser af gange, både med og uden udrykning. Selvom jeg fik flere operationer, kunne intet hjælpe mig. Det var en stor udfordring for mig at skulle acceptere, at smerterne nok aldrig ville forsvinde helt, og at jeg skulle leve med dem for evigt. Jeg havde tit ikke overskud til hverken skole eller noget andet – jeg følte aldrig, at jeg var helt mig selv eller rigtig til stede i min krop, heller ikke når jeg var sammen med mine forældre og mine små søskende. Det eneste, der hjalp, var at sætte mig til at skrive en tekst, trykke på optageknappen og lave et udkast eller en demo til en sang.

I oktober sidste år fik jeg til sidst så ondt ved hjertet, at jeg blev sendt med ambulance, først til hospitalet i Slagelse, og så videre til Rigshospitalet. Jeg var indlagt i 2 uger, hvor lægerne fandt ud af, at smerterne kom fra hjertet, fordi røret ud til lungepulsåren var meget forsnævret og ville kunne ødelægge mine klap. Så selvom det allerede var slemt i forvejen, viste det sig at være endnu værre, end lægerne troede ... i dag tænker jeg, at hvis jeg ikke havde været stædig og holdt fast i, at det var hjertet, der gjorde ondt, var der ikke gået lang tid, før det var gået galt, og jeg i værste fald var faldet død om.



**Men selvom jeg går gennem** de her barske ting, og selvom jeg kan have hårde tider, er det vigtigste altid for mig at holde fast i min tro på, at det kommer til at blive bedre til sidst. Det er selvfølgelig ikke muligt altid kun at være optimistisk og tænke på den måde til perfektion, men det er en god tanke at vende tilbage til, for den er med til at holde humøret oppe for mig. Og så hjælper det mig rigtig meget at få bearbejdet det ved at lave musik: De fire sange på vores nye album er skrevet ud fra de oplevelser, traumer og problemer, jeg har været igennem de sidste to år. Hovednummeret hedder Out of control, og det handler om, hvordan det er, når man er nødt til at overlade sig i andres hænder uden at have et valg – og så stiller det samtidig også spørgsmål ved den materialistiske tendens, der styrer rigtig meget i vores tid. Jeg er nu i gang med at skrive numre til vores næste album, og også her spiller alle de tanker og følelser ind, som jeg har i forbindelse med mit hjerte: Lige meget hvor ondt jeg har, eller hvor nervøs jeg er over noget, så er det vigtigste for mig, at jeg altid gør alt, hvad jeg kan, for at få det bedste ud af situationen. Og at jeg får lov til både at skrive tanker og begivenheder ned på papir, og til at fortælle min historie gennem sangene. Og lige meget hvor mange smerter jeg har, når jeg spiller live, kæmper jeg mig i gang, for glæden og den rus, man får, når man spiller en koncert, gør det nemmere at glemme smerterne.

*Du kan læse mere om Lucas band, Versial, og høre smagsprøver fra det nye album på www.facebook.com/versialofficial, på Spotify:* open.spotify.com/album/6hgkdTiHoShksaXsJqsww4 *og på Soundcloud:* soundcloud.com/user-864956406.

## OM LUCAS' HJERTEFEJL:

Lucas er født med en forsnævring på den ene hjerteklap. 10 år gammel fik han en Ross operation, hvor han fik fjernet sin aortaklap. I stedet blev hans anden hjerteklap flyttet over på aortaklappens plads. Derefter fik han en kalveklap sat ind på den tomme plads. Han har også fået en lang række andre operationer, blandt andet ballonudvidelser. Og siden han var 6 år, har han fået væksthormon i samme type sprøjte, som folk med diabetes bruger, når de har behov for insulin.

**Hjertelæge på udveksling:**

# Et kik ind i hjerte-børnenes fremtid

**Ny viden om, hvordan det går børn med medfødt hjertefejl som voksne, og hvordan vi kan mindske deres risiko for problemer sent i livet. Det har hjertelæge Signe Holm Larsen med hjem i kufferten efter et år i London på Europas førende hospital i behandling af voksne med medfødt hjertesygdom. - Flere og flere med medfødte hjertefejl lever længere og længere, og langt de fleste får et normalt liv – men det er vigtigt at blive ved at gå til kontrol hele livet, siger hun.**

Tekst og foto: journalist Monica C Madsen

Et hyggeligt provinshospital – det ligner Royal Brompton Hospital umiddelbart, når man svinger om hjørnet på den travle Kings Road midt i London, ned i bunden ad den stille sidegade og træder ind ad hovedindgangen: Her i den lille foyer bliver man budt velkommen af en hyggelig cafe med runde cafeborde, grønne planter i blomsterkummer og lyse panoramavinduer. At man befinder sig på et af de førende hospitaler i verden, når det gælder behandling af GUCH'ere med komplekse hjertefejl, er der ikke mange tegn på set med danske øjne, for de fleste patienter her i foyeren fredag formiddag ser ud til at være 50+. Men de ældre patienter er rent faktisk også GUCH'ere, selvom vi i Danmark endnu ikke har GUCH'ere, som er fyldt 50 år. Og de er netop grunden til, at læge Signe Holm Larsen fra Aarhus har valgt at bruge et år her som led i sin uddannelse til hjertelæge med speciale i GUCH.

### England er 10-20 år foran

- I Danmark begyndte vi først at operere børn med livstruende hjertefejl i 1970'erne. Derfor er de ældste danske GUCH'ere nu i 40'erne, forklarer hun henover morgenkaffen i caféen, da Hjertebarnet besøger hospitalet i efteråret 2017:
- Men de engelske kirurger gik allerede i gang med at operere midt i 1950'erne, hvor hjertelunge-maskinen blev opfundet. Det betyder, at de ældste engelske patienter nu er i 60'erne, og altså 20 år foran danskerne. Også når det gælder de problemer, der kan dukke op sent i livet ved medfødt hjertefejl. Problemer, som vi – takket været de engelske erfaringer – i mange tilfælde vil kunne forebygge hos de yngre danske patienter, så de får en bedre alderdom. Fx ved at vi begynder at give medicin tidligere, end man har gjort i England. Dvs. når de første tegn på komplikationer dukker op. Og ved at opfordre både børn og unge voksne med hjertefejl til at være fysisk aktive og leve sundt i hverdagen, fordi det helt tydeligt mindsker risikoen for komplikationer senere hen.

### Værdifuld viden med hjem

Lige nu er det tidlig morgen, og forude venter en lang arbejdsdag med kontrol af patienter i hjerteambulatoriet: Da Signe Holm Larsen kom herover i efteråret 2016, startede hun med at følge de engelske hjertelægers kontroller og lære at skanne hjerter ned i de helt små detaljer. Nu står hun selv for kontrollerne og skanningerne, hvor hun møder de ældre GUCH'ere. Hjemme i Aarhus har hun desuden forsket i livskvalitet hos børn og unge med medfødt hjertesygdom og undersøgt, hvordan det går børnene på lang sigt (se Hjertebarnet 158).

At hun har valgt medfødt hjertesygdom som sit speciale er der flere grunde til:

*- Det går supergodt med behandlingen af medfødte hjertefejl: Langt de fleste hjertebørn, som bliver født i dag, vil leve et langt og godt liv – men det er vigtigt at blive ved med at gå til kontrol hele livet, så vi kan nå at tage eventuelle problemer i opløbet, siger hjertelæge Signe Holm Larsen.*

- Først og fremmest er det utroligt livsbekræftende at opleve alle de børn og unge med medfødt hjertesygdom, der bare lever deres liv derudad. De lader sig ikke slå ud på samme måde, som man nogle gange kan opleve hos voksne, der sent i livet rammes af sygdom. Og det er så dejligt at opleve, hvordan den behandling, vi kan give dem, gør en kæmpeforskel, fordi den netop betyder, at de får mulighed for at leve deres liv, siger hun.

### Flere englændere med medfødt hjertefejl

Opholdet i England er blevet muligt, fordi Signe Holm Larsen i forbindelse med en konference mødte en af Royal Bromptons førende hjertespecialister, professor Michael Gatzoulis, der inviterede hende til at komme på uddannelsesophold. Et tilbud hun straks sagde ja tak til. Og hun er langt fra den eneste – kollegaer fra hele verden kommer her i kortere perioder for at lære mere:

- Jeg er omgivet af dygtige folk, der brænder for at arbejde tæt sammen om at behandle medfødte hjertesygdomme bedst muligt, og for at forske i, hvordan det går patienterne. Jeg lærer en masse nyt, og når jeg om kort tid vender hjem til Aarhus, har jeg også fået et større netværk med dygtige kollegaer fra hele verden: Det er guld værd, at jeg kan ringe til dem, hvis jeg står med en svær problemstilling, som jeg gerne vil høre dygtige kollegers vurdering af. Medfødte hjertesygdomme er så lille et område, at vi er nødt til at samarbejde ud over Danmarks grænser.

En anden fordel ved at arbejde med engelske patienter er, at England har en meget større befolkning end Danmark. Derfor fødes der også mange flere med medfødt hjertefejl.

**– Bliv ved at gå til kontrol hele livet for at gribe eventuelle problemer i tide, vær god ved dit hjerte og lev et sundt, fysisk aktivt liv, lyder hjertelæge Signe Holm Larsens vigtigste råd til alle med medfødt hjertefejl.**

- Det betyder, at vi herovre kan undersøge tingene med større sikkerhed, fordi den engelske statistik tæller mange flere mennesker.

Til gengæld er englænderne imponerede over, at de danske læger i mange år har ført nøje statistik over alle danskere med medfødt hjertesygdom.

- At vi har gemt al den statistik i de danske registre giver os nogle helt unikke muligheder for at forske i, hvordan hjertesygdomme udvikler sig, hvilken effekt behandlinger har på lang sigt, hvordan andre faktorer spiller ind osv. Ingen andre lande i verden har en lige så omfattende statistik, understreger hun.

### Fokus på en god livsrejse

- Fordelene ved at få udenlandske læger på studieophold går helt klart begge veje, understreger professor Michael Gatzoulis, da vi kigger ind i laboratoriet, hvor han overvåger trykmålinger i hjertet på de patienter, der får foretaget indgreb her til formiddag. Han har arbejdet på Royal Brompton siden 1990'erne:

- De udenlandske læger, som besøger os, har ofte en masse viden og erfaring, som det er værdifuldt for os at få del i. Samarbejde på tværs af grænser er i det hele taget vejen frem, hvis vi vil forbedre behandlingen af medfødte hjertefejl: Det er nu lykkedes os at behandle alle hjertefejl, så stort set alle børn overlever. Opgaven fremover er derfor at sikre, at de forsat kan leve et godt liv, når de når op i alderen. Og selvom nogle måske får behov for ny behandling eller operation, så er perspektiverne fine: Vi vil i de kommende årtier se et støt stigende antal ældre med medfødte hjertefejl, vurderer professor Gatzoulis.

På spørgsmålet om, hvad det særlige et lille land som Danmark kan bidrage med, peger han på, at Danmark og de øvrige skandinaviske lande kan bidrage med rigtig meget. Fx i fælles forskningsprojekter og samarbejder med de nationale hjerteforeninger osv.

- Der er allerede en del i gang , men der er behov for mere, siger han og peger blandt andet på behovet for forskning i nye behandlingsmetoder og strategier til at støtte patienterne:

- En vigtig udfordring i de kommende år er at udvikle nye strategier til, hvordan vi hjælper det fortsat stigende antal voksne med medfødte hjertefejl med at navigere sikkert gennem de forskellige livsfaser. Ikke kun når de bliver ældre, men også omkring fx graviditet, som er et emne, der optager rigtig mange patienter.

### Hjerteklapper, betændelse og senfølger

Signe Holm Larsen har haft fokus på flere ting, mens hun har været på Royal Brompton:

Hvor godt holder de forskellige typer hjerteklapper over lang tid? Hvornår skal man gribe ind og begynde at give medicin, hvis ældre singleventrikler, dvs. patienter med et halvt hjerte, begynder at få rytmeforstyrrel-

*- De danske hjertelæger har også viden og erfaringer, som det er værdifuldt for os at få del i, siger professor i medfødte hjertefejl, Michael Gatzoulis fra Royal Brompton Hospital i London.*

ser og hjertesvigt? Hvad kan man gøre for at undgå, at der en sjælden gang opstår uventede komplikationer sent i livet hos patienter med simple hjertefejl? Hvornår er risikoen for betændelse ved kateterbehandling så stor, at en åben hjerteoperation vil være bedre for patienten? Og kan en depression udløst af livskrise, stress eller bekymring for operation hænge sammen med den psykiske belastning, man tidligere i livet har oplevet i forbindelse med sin hjertesygdom?

- Generelt går det rigtig godt senere i livet for de fleste med medfødt hjertesygdom, understreger hun:
- Men enkelte patienter får problemer, og jo tidligere vi er opmærksomme på dem, desto bedre kan vi tackle dem.

## Klapper holder længere

I forhold til hjerteklapperne, de såkaldte pulmonalklapper, er lægerne på Royal Brompton pt. særligt opmærksomme på, hvordan det er gået de patienter, der har fået en ny pulmonalklap de sidste 20 år.

- Vi er især interesseret i at finde ud af, hvor længe de forskellige typer klapper holder. Vi vil jo gerne give patienterne de rigtige perspektiver, og noget tyder på, at mange klapper nu holdere længere end før i tiden: Hvor vi plejer at sige 10-15 år, vil tallet i fremtiden måske nærmere være 15-20 år.

Med de nye stentklapper har lægerne også fået flere trumfkort på hånden: Nu er det muligt at indsætte klappen med et kateter via lysken.

- På den måde undgår man en åben hjerteoperation. Men vi diskuterer, om kateterbehandling altid er den bedste løsning: På den ene side er det jo rigtig rart at undgå en stor operation, på den anden side er vi bekymrede for, om det giver en større risiko for betændelse bagefter. Hvis man først får bakterier i kroppen, der sætter sig på hjerteklappen, jamen så bliver man rigtig syg, og bliver det ikke ordentligt behandlet, kan man risikere at dø af det, forklarer Signe Holm Larsen.

## Husk kontrol hele livet

– I forhold til de simple hjertefejl, så er vi opmærksomme på, at selvom det går supergodt for de fleste, der som børn fx har fået lukket hullet mellem hjertekamrene og er blevet erklæret raske, så løber ganske få ind i problemer, når de bliver ældre. Fx fordi de får hjerterytmeforstyrrelser. Vi ved endnu ikke hvorfor, men af den grund anbefaler vi nu alle med medfødt hjertefejl at fortsætte med at gå til kontrol hele livet, så vi kan tage eventuelle problemer i opløbet.

Heldigvis bliver flere og flere med komplekse hjertefejl som sagt ældre og ældre – men det betyder også, at flere vil få problemer med fx hjertets pumpefunktion, når de kommer op i årene. Derfor stiger deres risiko for hjertesvigt og rytmeforstyrrelser sent i livet – og erfaringerne fra Royal Brompton viser, at det kan være problematisk, hvis man venter for længe med at gå i gang med at give medicin, så hjertet kan blive ved med at pumpe normalt.

- Nogle af de ældre singleventrikel-patienter får på et tidspunkt behov for en hjertetransplantation, og det ser ud til, at det er bedre at operere tidligere, end man hidtil har gjort: Desværre har man i nogle tilfælde skubbet tidspunktet for en operation, til det måske var for sent, fordi man kun fokuserede på, hvordan hjertet klarede sig – ikke hvordan lever, nyre og resten af kroppen blev påvirket af, at kredsløbet svigtede. Det, der er så svært, er, at patienterne ser ud til at have det rigtig godt, og de oplever også selv, at det går fint, og at de har luft til at gøre det, de skal. Men pludselig får nogle det rigtig dårligt, og så kan det være for sent at operere, fordi resten af kroppen ikke kan klare det. Det er en meget vigtig viden for mig at have med hjem til Danmark i mit videre arbejde med de ældre danske patienter med medfødt hjertesygdom: Griber vi ind i tide, er der gode muligheder for at tackle de problemer som en lille procentdel vil opleve, når de bliver ældre.

Endelig er Signe Holm Larsen blevet opmærksom på, at patienter, som har været gennem et udfordrende sygdomsforløb, senere i livet er mere udsat for at blive ramt af depression i forbindelse med en livskrise, stress eller bekymring for en operation, man skal igennem:

- Hvis du forstår de mekanismer, der ligger bag, når din reaktion på de voldsomme ting, du har oplevet tidligere i livet, kan være kilde til en depression senere hen, er det ofte nemmere at komme igennem den.

På spørgsmålet om, hvorvidt man som forældre skal bekymre sig for eventuelle problemer senere i hjertebarnets liv, understreger Signe Holm Larsen endnu en gang, at der er meget lille risiko for, at der opstår problemer:

- Det går rigtig, rigtig godt for langt de fleste hjertebørn, når de bliver voksne – de kan leve et fuldstændigt normalt eller næsten normalt liv, og de skal have lov til at nyde livet. Men det er en rigtig god idé at blive ved at gå til kontrol resten af livet, så vi kan gribe ind i god tid, hvis der mod forventning skulle opstå problemer.

## Hjælp dit barn med at få sunde vaner

Man kan også hjælpe sit barn ved at tænke fysiske aktiviteter og sunde madvaner ind i hverdagen, så barnet får hjertegode vaner med sig videre i voksenlivet:

- Jo sundere man lever, desto mindre risiko har man for at få problemer med hjertet senere i livet – det gælder os alle sammen, og i særlig grad hjertebørnene: Har du i forvejen udfordringer med dit hjerte, er det bedst at undgå at belaste det endnu mere med livsstilsygdomme som forhøjet blodtryk, sukkersyge, rygersygdomme osv.

Et problem er i den forbindelse, at lægerne før i tiden rådede hjertebørn til at tage den med ro, men langt de fleste børn vil faktisk få et bedre liv i det lange løb, hvis de får rørt sig og dyrket motion i hverdagen, pointerer Signe Holm Larsen:

- I dag handler det ikke længere blot om at overleve, men også om at sikre patienterne så høj en livskvalitet som muligt. Derfor gør man sit barn en stor tjeneste, hvis man hjælper det med at få gode og sunde vaner ind på rygraden, mens det er lille.

*Signe Holm Larsen er nu tilbage på Aarhus Universitetshospital, hvor hun kontrollerer GUCH-patienter i hjerteambulatoriet.*

### Heidi fik en bisidder fra Hjerteforeningen:

# ”Pludselig begyndte skolen og kommunen at lytte til mig”

**- At få en bisidder var en meget værdifuld hjælp for mig! Jeg kan varmt anbefale ordningen til alle andre hjertebarnsfamilier, der har problemer med skolen eller kommunen, siger Heidi.**
**Hun er mor til en dreng på 11 år, der trods flere hjertestop og en ustabil pacemaker stod til at skulle have frataget den støtteperson, som holdt øje med ham i skolen.**

Af journalist Monica C Madsen

Sagen var gået helt i baglås: Møderne med kommunen var det værste helvede for mig, og jeg var altid helt sønderknust bagefter, fordi det blev så følelsesladet, at samtalen kørte af sporet, forklarer Heidi, der gerne vil være anonym af hensyn til det fremtidige samarbejde med skolen og kommunen.

Og da Hjerteforeningens socialrådgiver spurgte hende, om hun ville have en bisidder med til det næste møde med kommunen, kunne hun egentlig ikke overskue at skulle til at mødes med en frivillig fra Hjerteforeningen og sætte hende ind i alle problemerne – hvad kunne det nytte, når den frivillige bare skulle lytte med på mødet og ikke havde noget at skulle have sagt?

## Alle møder gik i hårknude

- Jeg følte jo, at jeg kæmpede for min søns liv til møderne. Forstået på den måde, at faldt han om i skolen uden at have en støtteperson, der kunne gribe ind, ville jeg måske miste ham. Kommunen stod fast på, at de ikke kunne se, at min søn stadig havde behov for støttepersonen, så jeg havde flere møder oppe på kommunen med skolelederen og forvaltningschefen. Men det var helt tydeligt, at de to var vant til at arbejde tæt sammen, og at de vist på forhånd var enige om det rimelige i, at støttepersonen stoppede. Når jeg forsøgte at argumentere med, at det var for risikabelt at tage overvågningen fra min søn, svarede de mig ikke – de snakkede simpelthen henover hovedet på mig og traf beslutninger, jeg overhovedet ikke blev inddraget i, selvom jeg jo var mor til den dreng, det hele handlede om. Og det endte hver gang med, at jeg græd og skældte ud og tabte fatningen i frustration over, at de var helt upåvirkede af, at min søns liv var i fare. Så jeg var vred på forhånd, hver gang jeg skulle møde dem – jeg følte virkelig, at det var mine fjender, jeg sad over for. Dem, som forhindrede os i at få et ordentligt liv igen, fordi de mente, at det at spare penge var vigtigere end min søns liv.

## Supernemt at bruge bisidder

- Da jeg sagde ja til bisidderen, troede jeg derfor ikke, at det ville ændre noget – de var jo ikke til at hugge og stikke i, og hun kunne ikke trumfe noget igennem. Men i den situation, jeg stod i, kæmper man jo videre og bruger alle tilgængelige midler.

Helt afgørende for at jeg sagde ja var også, at det var supernemt: Min bisidder Karen skrev en mail til mig med sit telefonnummer, vi snakkede kort sammen i telefonen, og så skulle vi mødes på parkeringspladsen ved rådhuset et kvarter før mit næste møde med skolelederen og forvaltningschefen, så jeg lige kunne opdatere hende. Bagefter sendte hun mig sit referat af, hvad der blev sagt og aftalt på mødet. Og det var det.

Da vi så mødtes på parkeringspladsen, havde jeg skrevet ned, hvad jeg ville have svar på, og forklarede det til Karen. Hun spurgte også: ”Hvad har du brug for, at jeg gør – skal jeg fx bede om en lille pause på fem minutter, hvis du kommer til at græde eller råbe højt, så du lige kan samle dig og bevare overblikket?”. Det var rigtig rart at mærke, at jeg havde hendes fulde støtte – at jeg ikke længere var alene om det.

## Pludselig blev jeg taget alvorligt

- I samme øjeblik, vi trådte ind ad døren, var det også tydeligt, at både skolelederens og forvaltningschefens attitude var anderledes. Jeg havde skrevet i forvejen, at jeg tog en repræsentant med fra Hjerteforeningen, og det havde klart gjort indtryk. De begyndte at tale med mig – og ikke som sammensvorne, men som repræsentanter for hver sin instans: De tog mine spørgsmål alvorligt på en helt ny måde, hvor jeg endelig følte, at de anerkendte, at det ikke var for sjov, at jeg igen og igen sad og tryglede om at få bevilget hjælp til min søn. Karen tog ikke ordet undervejs – det var stadig mit møde, men hun hjalp mig med at styre det og skabe en ramme om det, som var god for mig: Det hele blev fx meget nemmere for

## 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 fx skal til møde på forvaltningen om tabt arbejdsfortjeneste, merudgifter eller aflastning: Det kan nogle gange være udfordrende at holde fokus på, hvad du som forælder gerne vil tale om på et møde, og hvad fx sagsbehandleren vil tale om – derfor kan det være en god idé at have en bisidder med, der kan støtte dig. Før mødet kan du sammen med bisidderen afklare, hvad du gerne vil tale om, under mødet kan bisidderen hjælpe med at skrive referat og være ekstra ører og øjne, og efter mødet kan du 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.

mig, fordi hun sagde "Træk vejret!" og "Har du brug for en pause?", når hun kunne mærke, at jeg havde brug for det.
Karen var også med til at sikre, at jeg fik formuleret mig bedre og sagt det, der var vigtigt for mig - alt i alt blev det et møde på helt andre betingelser, hvor jeg ikke endnu engang følte mig tromlet, men rent faktisk blev hørt og taget alvorligt.
Det kom bag på mig, hvor godt mødet gik – jeg fik endelig de svar, der gjorde, at vi kunne være mere trygge, og at jeg ikke behøvede at bruge en masse ressourcer på at spekulere over, hvad de kunne finde på. På selve mødet fik vi ikke den endelige afgørelse omkring støttepersonen; hvad vi skulle gøre, hvis støttepersonen blev syg, samt behovet for sygeundervisning i hjemmet. Men jeg fik for første gang et klart svar med forsikring om, at støttepersonen ville blive skoleåret ud, og fortsætte efter sommerferien hvis min søn ikke var blevet hjertestabil.
Da Karen og jeg skiltes ude på parkeringspladsen, sagde hun, at jeg var velkommen til at ringe igen, hvis jeg havde brug for hendes hjælp. Og da hun et par dage efter sendte mig referatet, gjorde hun mig opmærksom på, at jeg ikke havde fået svar på mit spørgsmål om sygeundervisning. Derfor aftalte vi, at jeg skulle ringe til sekretæren oppe på kommunen og bede om at få ført det til referat i min sag, så det kan dokumenteres sort på hvidt.

### En bisidder gør alt lettere

Jeg vil helt sikkert ringe til Karen igen, hvis jeg får brug for det – hellere end gerne! Havde jeg haft hende at støtte mig til fra starten, havde jeg været sparet for mange meget dårlige oplevelser. Men siden mødet er alt blevet meget lettere, fordi min søn stadig har sin støtteperson, så jeg ikke behøver at frygte, at han falder om med hjertestop i skolen, uden at nogen griber ind.
Jeg kan klart anbefale ordningen til andre hjertebarnsforældre, selvom man måske tænker, at man ikke kan overskue at skulle til at involvere en fremmed i alle problemerne: Mødet, som Karen deltog i, blev et vendepunkt, fordi jeg endelig fik et brugbart og definitivt svar. Det kræver meget lidt af dig at bruge en bisidder, og der er stor sandsynlighed for, at det gør en større forskel, end du tror: Blandt andet fordi du som regel bliver taget mere alvorligt, når du møder op sammen med en repræsentant for Hjerteforeningen.

# NYOPDAGET GENFEJL GIVER RISIKO FOR HJERTERYTMEFORSTYRRELSE

**Danske forskere har fundet en ny genmutation, som giver alvorlig hjertesygdom, risiko for rytmeforstyrrelser og pludseligt hjertestop.**

Indtil nu kender man kun til to danske familier med genfejlen, men forskerne fra Aarhus Universitet mener, at flere kan bære rundt på den. Genfejlen betyder, at hjertet pumper blod i kortere tid end normalt, i løbet af et hjerteslag. Derfor er der stor risiko for, at man udvikler farlig hjerterytmeforstyrrelse, hvis man har genfejlen. Fejlen kan blandt andet opdages ved at man har unormale EKG'er, eller ved at man har ventrikelflimmer, og risikoen for død kan forebygges ved at man får en ICD, der kan regulere hjerterytmen, når den forstyrres. Forskerne i Aarhus skal nu i gang med at undersøge den nyfundne genmutation nærmere, og deres resultater er offentliggjort i det anerkendte tidsskrift *Nature Communications.*

# HJERTEMISDANNELSER I FAMILIER ER TIT FORSKELLIGE

**Der bliver nu sat spørgsmål ved tesen om, at identiske hjertemisdannelser ofte går i arv: Nej tværtimod, selvom man fødes med hjertemisdannelse i en familie, hvor andre har hjertemisdannelse, får man som regel ikke samme type misdannelse, siger forskere støttet af Hjerteforeningen og Børnehjertefonden.**

Forskerne har undersøgt hjertemisdannelser i 1200 familier med 3000 personer med hjertemisdannelse, og det viser sig, at det mest almindelige er, at man ikke fødes med samme type hjertemisdannelse, som der allerede eksisterer i ens familie.
- Forskellige typer misdannelser er dobbelt så almindeligt som at få præcis den samme misdannelse som ens familiemedlemmer, siger professor Lars Allan Larsen fra Institut for Cellulær og Molekylær Medicin, Københavns Universitet.
Dog er sandsynligheden for at få ens misdannelser større, jo tættere beslægtet man er. Forskningen viser også, at bestemte varianter eller grupper af hjertemisdannelser ofte optræder inden for samme familie, hvilket tyder på arvelighed.
– Vi håber derfor, at vores data vil kunne bruges til at forbedre rådgivningen og de kliniske beslutninger i forbindelse med familier, hvor der allerede kendes et tilfælde af medfødt hjertemisdannelse. Desuden har vores arbejde relevans for fremtidig forskning i, om bestemte grupper af misdannelser er påvirket af de samme arvelige faktorer, afslutter Lars Allan Larsen.
Hjerteforeningen har støttet forskningen i misdannelser med 600.000 kroner, og Børnehjertefonden har støttet med 210.000 kroner.

*Kilde: Læs mere på hjerteforeningen.dk*

Af journalist Monica C Madsen

INVITATION:

# FAMILIEKURSUS 2018

*Kære alle.*
*Hjerteforeningens Børneklubs Familiekursus afholdes igen i år på Bygholm Park Hotel i Horsens 24.-26. august 2018. Vi har stort set fået færdiggjort årets program, og du kan nu finde tilmeldingsskemaet på boerneklubben.hjerteforeningen.dk/landsdaekkede-aktiviteter/familiekursus-2018.*
*Her kan du også følge med i eventuelle ændringer i programmet.*
*Vi håber at se mange af jer til kurset, og vi opfordrer til, at I hurtigst muligt sender en ansøgning til jeres kommune, hvis I vil søge om at få dækket udgifter til kurset.*

*Venlig hilsen,*
*Familiekursusudvalget.*

**Kursusmoduler**

Modulerne på kurset i 2018 handler om hjertesygdom og følgevirkninger, familiens trivsel med fokus på søskende, kost og motion for hjertebørn, servicetjek på tilværelsen i familier med hjertesyge børn/unge samt det unge hjertebarns vej gennem systemet, når den ikke er helt lige.
Søndag 26. august vil der også være samtaleworkshops for børn på 9-17 år i aldersopdelte grupper for henholdsvis hjertebørn, hjerteunge og søskende.

Bemærk: Det er muligt at vælge ét modul lørdag og ét modul søndag.

## Lørdag kl. 9-16.15

**Modul 1: Søskende i familier med syge og/eller handicappede børn – hvordan er det at være søskende til et sygt og/eller handicappet barn, og hvordan kommunikerer vi i familien?**

Underviser Malene Gerd, som er specialpædagogisk konsulent, har siden 1999 arbejdet med søskendepårørende i form af søskendekurser, foredrag og samtaleforløb til både børn og forældre. Hun har også medvirket i dokumentarfilm, artikler og pjecer om raske søskende, samt i portrætbogen *Sondemad og flødeboller.* Hun vil blandt andet fortælle om hendes arbejde med søskendepårørende, og hvad de udtrykker i forhold til deres situation.

**Modul 2: Hjertebørn nu og i fremtiden – diagnostik, behandling og fysiske/psykiske følgevirkninger.**

Professor Vibeke Hjortdal og læge, PhD. Signe Holm Larsen, vil holde oplæg om forskning i og behandling af medfødte hjertesygdomme. De vil komme ind på, hvordan det går hjertebørnene på længere sigt i forhold til såvel eventuelle langtidsvirkninger som kognitive vanskeligheder. Oplæggene bliver sandsynligvis opdelt, således at én oplægsholder er på om formiddagen, og den anden er på om eftermiddagen (læs også interviewet med Signe Holm Larsen på s. 6 i dette nummer af Hjertebarnet).

**Modul 3: Kost og motion for hjertebørn: Hvordan hjælper vi de småtspisende/ensidigt spisende børn, og hvordan får vi integreret bevægelse/motion i hverdagen?**
Karen Noes Pedersen, som er klinisk diætist Børneernæringsenheden på Juliane Marie Centret, holder et formiddagsoplæg om kost til børn og unge med hjertesygdom, hvor hun sætter fokus på børn og unge, der er småtspisende og selektive i deres kostvalg.
Om eftermiddagen vil Rikke Nielsen, der er tidligere professionel håndboldspiller og nu håndboldtræner, holde oplæg om sine erfaringer med sit eget barn, der også har særlige behov. Rikke kommer med praktiske øvelser og forslag til, hvordan vi kan få inddraget bevægelse/motion i hverdagen.

## Søndag kl. 9-12

**Modul 4: Fra ung til voksen i uddannelsessystemet – når vejen ikke er helt lige.**
Peter Baaer er uddannet lærer med diplomuddannelse i uddannelses-, erhvervs- og karrierevejledning og vil give strategier til, hvordan man som pårørende kan være med til at guide de unge. Han er indehaver af konsulentvirksomheden *Ung Kaliber* og har igennem flere år arbejdet med sparring og vejledning inden for specialområdet til unge med særlige behov og deres familier. Han har et solidt kendskab til uddannelsessystemet, både i forhold til ordinær uddannelse og i forhold til de uddannelser, der findes til unge med særlige behov, samt de krav og muligheder, der ligger inden for de forskellige uddannelsesområder. Der vil også være mulighed for at stille spørgsmål.

**Modul 5: Servicetjek på tilværelse – hvad er vigtigt nu og i fremtiden?**
Michael Brautsch, sogne- og feltpræst, holder oplæg om at lave et servicetjek på sin hverdag. Michael opfordrer til at stoppe op og mærke efter: Hvor er vi nu? Er vi der, hvor vi gerne vil være? Hvad er meningen med det hele? Hvordan forvalter jeg medgang og modgang? Og meget mere.

---

## Om Familiekursets 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.
Formålet er også, at hjertebørn/unge, deres søskende og forældre får mulighed for at erhverve redskaber og finde inspiration, de kan anvende i årene fremover til aktuelle og eventuelle nye problemstillinger ved det at have medfødte hjertefejl eller anden hjertesygdom, som dukker op.
Det er derfor af stor betydning for familierne, at de løbende får mulighed for at deltage i Familiekursus og får viden om deres barns videre udvikling i forhold til alder, begrænsninger, spisemønster, opvækst, skole, teenageår, uddannelsesproblematikker m.m.

Kursets målgruppe er både familier med færdigopererede hjertebørn/unge, familier med hjertebørn/unge, der venter på operation/hjertetransplantation, og familier medhjertebørn/unge, som alene kan behandles medicinsk.

## 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, der 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 de har på barnet/den unge, og hvordan familien kan lære at mestre de problemer, der kan opstå.
De udgifter, der kan være tale om, er fx rejseudgifter, merudgifter ved måltider og ophold, kursusafgift, kursusmaterialer samt pasning af børn, som ikke skal med på kurset. Merudgifter kan også omfatte hel/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: Kurserne giver kompetence til begge forældre og vil ofte være en forudsætning for, at de begge kan bevare den nære kontakt med barnet/den unge.
Hjerteforeningens Børneklubs årlige Familiekursus er netop sådan et kursus, fordi det giver konkret information om barnets lidelse og om de nyeste behandlingsmetoder. Samtidig kan forældrene – via fagfolk som læger, psykologer m.fl. – få redskaber til at håndtere de problemer i hverdagen, der hører med til 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 – se kontaktinfo på bagsiden af bladet.

## Praktiske oplysninger

**Tid og Sted:**
24.-26. august 2018
Scandic Bygholm Parkhotel
Schüttesvej 6
8700 Horsens
Tlf. 75 62 23 33

## Program

| **Fredag:** | |
|---|---|
| 15.00 - | Ankomst for deltagere. Vand, kaffe og te i foyeren. |
| 18.00-21.00 | Aftensmad på rullende tidspunkt (drikkevarer for egen regning). |

| | |
|---|---|
| 19.00-20.00 | Forældre og børn 0-13 år mødes med barnets børnepasser. Info om tid og sted fås ved ankomst. |
| 20.00 | Velkomstmøde i salen. |
| 20.00 | Unge på 14-17 år mødes med ungegruppens ansvarlige, der hjælper med at fordele de unge på værelser. |

**Lørdag:**

| | |
|---|---|
| 7.00-8.45 | Morgenbuffet. |
| 08.45-09.00 | Aflevering af børn på 0-13 år, de unge går selv i samlingsrummet. Steder oplyses på plancher. |
| 09.00-12.00 | Undervisning. |
| 12.00-12.15 | Afhentning af børn på 0-2 år. |
| 12.15-13.15 | Frokost (drikkevarer for egen regning). |
| 13.15-13.30 | Aflevering af børn på 0-2 år. |
| 13.30-16.15 | Undervisning. |
| 16.15-16.30 | Afhentning af børn på 0-2 år og på 3-5 år. |
| Ca. 16.30 | Afhentning af børn på 6-13 år. De unge kommer hjem og er på værelsesgangen/i fællesrummet. |
| 16.30-18.00 | Pause. |
| 18.00-24.00 | Fællesspisning (drikkevarer for egen regning). |

**Søndag:**

| | |
|---|---|
| 7.00-8.45 | Morgenbuffet. |
| 8.45-09.00 | Aflevering af børn på 0-13 år til børnepassere eller til workshops. |
| 09.00-12.00 | Undervisning. |
| 12.00-12.15 | Afhentning af børn på 0-13 år. |
| 12.15-13.00 | Frokost (drikkevarer for egen regning )– herefter hjemrejse. |

## Tilmelding

Udfyld det elektroniske skema på Børneklubbens hjemmeside http://boerneklubben.hjerteforeningen.dk/landsdaekkede-aktiviteter/familiekursus-2018/ og send det vedhæftet i en mail til familiekursus@hjerteforeningen.dk

Handicaphjælpere og bedsteforældre skal også tilmeldes på det elektroniske skema. Handicaphjælpere 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 familiekursus@hjerteforeningen.dk, hvis du har spørgsmål.

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

## Sidste frist for tilmelding

15. maj 2018.

## Pris

Da vi i år har modtaget et ekstraordinært tilskud fra en fond, er prisen på årets Familiekursus:

Voksen 300 kr.

Barn (0-17 år) 100 kr.

Handicaphjælper/bedsteforældre/pårørende 300 kr.

(Ovennævnte kan søge om tilskud iht. *Lov om Social Service* §41 om merudgifter).

Leje af høj stol 100 kr. Leje af weekendseng 100 kr. (skal anføres på tilmeldingsskemaet).

Vi gør opmærksom på, at man kun kan tilmelde egne børn under 18 år.

## Sidste frist for betaling

1. juni 2018. Du modtager en regning fra Hjerteforeningen.

## Ekstra opredninger

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

## Børnepasning

Vores frivillige og kvalificerede børnepassere stiller deres arbejdskraft til rådighed hele weekenden. Vi kan dog ikke tage ansvar for at passe børn med særlige behov, fx sonde eller ilt. Børn med særlige behov for hjælp eller støtte skal derfor medbringe egen handicaphjælper. Det er vigtigt, at I skriver relevante oplysninger om jeres børn i tilmeldingsskemaet (fx blebruger, ADHD, svært ved mange mennesker eller andre hensyn). Hvis I er i tvivl, bedes I kontakte boernepasser@hjerteforeningen.dk

## Lørdag

Børn 0-2 år bliver passet på hotellet og skal medbringe skiftetøj, bleer, udetøj samt barnevogn eller klapvogn.

Børn 3-5 år tager i Madsbyparken og skal medbringe en lille rygsæk, som de selv kan bære (inkl. skiftetøj, regntøj og solcreme).

Børn 6-13 år tager i Legoland og skal medbringe en lille rygsæk, som de selv kan bære (inkl. skiftetøj, regntøj og solcreme).

Unge 14-17 år skal som noget nyt bo på deres egen værelsesgang på hotellet i år. På gangen bor også de ansvarlige voksne for gruppen. Alle skal medbringe skiftetøj, overtøj og toiletgrej. Der bliver en tur med forskellige aktiviteter, som alle vil kunne deltage i, og der bliver tid til at købe frokost på egen hånd i byen (penge udleveres). Man må medbringe max. 100 kr. i lommepenge.

Ungegruppen får stillet et fællesrum til rådighed: Vi sørger for forskellige spil, så de unge skal blot medbringe godt humør og lyst til at være sammen med de andre i gruppen. De ansvarlige for ungegruppen er til rådighed hele weekenden fra fredag klokken 20 til søndag klokken 12.

## Søndag

Børn 0-5 år: Er på hotellet/i parken sammen med børnepasserne.

Børn 6-13 år: Tager i biografen med børnepasserne.

Unge 14-17 år: Er på egen værelsesgang, hvor der bl.a. skal ryddes op på værelset. Derefter er der en aktivitet i parken + mulighed for at være sammen i fællesrummet.

## Workshops for børn

Workshops for hhv. hjertebørn og søskende:

Søndag kl. 9-12 er der workshop for de hjertebørn og raske søskende på 9-17 år, der gerne vil deltage.

Når man er hjertebarn eller rask søskende, kan man have brug for at tale med andre i samme situation. Nogle oplever, at de på bestemte områder ikke ligner jævnaldrende, og de kan have tanker og følelser, som er svære at dele med forældre eller søskende. I workshoppen får børnene/de unge mulighed for at føle sig set og anerkendt på nogle af de udfordringer og vilkår, der kan følge med hjertesygdommen, og de kan 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 tilmeldingsskemaet skal du oplyse, om dine børn deltager i workshoppen søndag.

# Det nye Koordinationsudvalg i Børneklubben er nu i gang

**Hvad er det nye koordinationsudvalg egentlig for noget? Her forklarer børne- og ungekonsulent Thomas Larsen fra Hjerteforeningen, der også selv er hjertebarnsfar, hvad formålet med udvalget er, og hvordan det er med til at sikre, at der stadig vil være masser af landsdækkende aktiviteter, hvor hjertebarnsfamilier fra hele landet kan mødes.**

**Af børne- og ungekonsulent Thomas Larsen, Hjerteforeningen**

Onsdag 17. januar 2018 mødtes hjertebarnsforældrene i Børneklubbens nye Koordinationsudvalg for første gang. Udvalget er blevet oprettet, fordi det giver Børneklubbens regioner mulighed for at mødes og koordinere de landsdækkende aktiviteter på børne- og ungeområdet i Hjerteforeningen. Udvalget er meget vigtigt, fordi det på denne måde sikrer, at Børneklubben arbejder tæt sammen, ikke kun om regionale aktiviteter, men også om de store, samlende landsdækkende aktiviteter.

Hver af Børneklubbens 5 regioner får 2 repræsentanter i Koordinationsudvalget: Når den nye struktur forhåbentlig er helt på plads i løbet af 2018, udpeger hver region to medlemmer af regionsbestyrelsen, der også skal være med i Koordinationsudvalget.

Udvalget styrer helt selv, hvor tit der er behov for at mødes, hvor i landet det skal foregå, og hvem der skal deltage ud over de faste repræsentanter fra regionerne. Hvis udvalget fx ønsker det, deltager Hjerteforeningens børne- og ungekonsulent også.

Det første møde i januar gik rigtig godt. Der blev taget mange gode og vigtige beslutninger for fremtiden på børne- og ungeområdet, og allerede nu er det besluttet, hvor, hvornår og hvordan Børneklubbens landsmøder i 2018 skal afholdes.

Det næste landsmøde bliver allerede 9.-10. marts 2018. I forbindelse med landsmødet mødes Koordinationsudvalget, fordi medlemmerne vurderer, at det er en god måde at kombinere tingene på, samtidig med at det slider mindre på de frivilliges arbejde.

Det ser ud til, at der efter landsmødet vil være fungerende bestyrelser i 4 ud af de 5 regioner. Det betyder, at vi snart igen kan tilbyde rigtig mange gode regionale arrangementer, samt et koordinationsudvalg, der næsten er fuldtalligt.

I 2018 er der allerede sat gang i mange forskellige nationale aktiviteter som fx:

- Højskole for store og små 11.-13. maj.
- Netværksweekend for børn med særlige udfordringer 22.-24. juni.
- Ecco Sommerlejr 2.-5. juli i Tønder.
- Nordisk ungdomslejr 24.-31. juli.
- Familiekursus 24.-26. august.
- Søskendeweekend 28.-30. september.

Har du emner, som du gerne vil have, at Koordinationsudvalget skal diskutere eller kende til, er du altid velkommen til at kontakte din regionsformand, hvis kontaktdata du finder bag på dette blad.

Venlig hilsen,
Thomas Larsen, børne- og ungekonsulent i Hjerteforeningen.

## TRÆNGER DU TIL AT TALE MED EN ERFAREN HJERTEBARNSFORÆLDER?

**I Hjerteforeningens nye digitale galleri med frivillige forældre kan du komme i kontakt med erfarne hjertebarnsforældre.**

**Af børne- og ungekonsulent Thomas Larsen, Hjerteforeningen**

Er du forælder til et hjertebarn, kan det være en stor hjælp at have en ligesindet at dele overvejelser, bekymringer, svære tanker og følelser med.

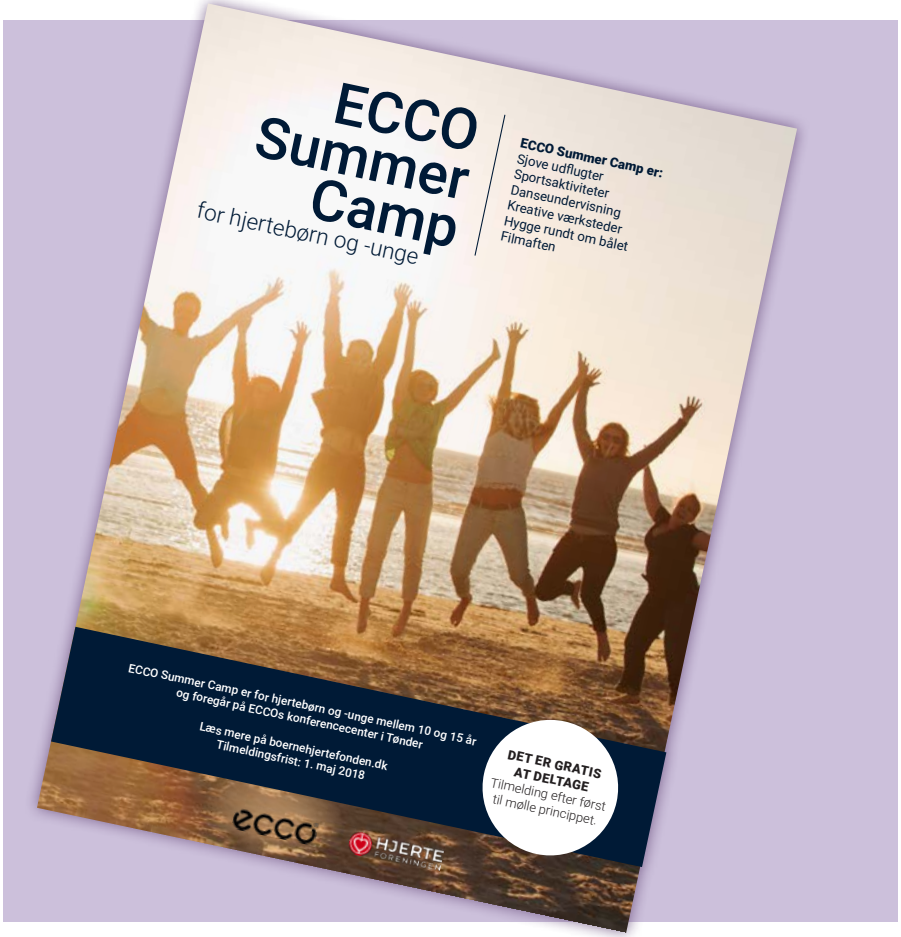
Hjerteforeningen tilbyder derfor forældre til hjertebørn muligheden for at tale med erfarne hjertebarnsforældre, som har tid og lyst til at hjælpe andre i samme situation.

Det tager kun et øjeblik, hvis du trænger til en snak: På hjerteforeningen.dk kan du nu se fotos af alle de frivillige forældre i det nye online forældregalleri. Du kommer i kontakt med den forældre, du gerne vil snakke med, ved at klikke på fotoet af ham eller hende – så popper der en lille formular op, du skal udfylde.

Du finder galleriet på http://raadgivning.hjerteforeningen.dk/frivillige-foraeldre/

# ECCO Summer Camp for hjertebørn

**Er du hjertebarn mellem 10-15 år? Og har du lyst til sjove aktiviteter i sommerferien sammen med andre hjertebørn? Så er ECCO Summer Camp måske noget for dig.**




**Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen**

I den første uge af skolernes sommerferie, uge 27, har du nu mulighed for at komme på sommerlejr sammen med andre børn med hjertesygdom. På lejren vil du lære en masse nye hjertebørn at kende og lave en masse sjove og hyggelige aktiviteter sammen med dem. Fx udflugt til et sjovt sted, danseundervisning, kreative værksteder, hygge rundt omkring bålet og filmaften.

**Hvem kan deltage?** Hjertebørn mellem 10-15 år, som kan være af sted uden mor eller far, kan deltage. Du sover på dobbeltværelse sammen med et andet hjertebarn. Der er frivillige voksne og hjertesygeplejersker med på sommerlejren.

**Hvor skal vi være?** Sommerlejren finder sted på ECCOs eget konferencecenter i Tønder. Vi forsøger at arrangere en fælles bus, som samler hjertebørnene op i de større byer.

**Hvornår det det?** Sommerlejren finder sted 2.-5. juli 2018.

**Hvad koster det?** Det er gratis af deltage.

**Hvordan tilmelder vi mig?** Senest 1. maj skal du sammen med din mor eller far melde dig på boernehjertefonden.dk. Vi fordeler pladserne efter først til mølle-princippet.

**Hvordan får vi mere at vide?** Har du eller dine forældre spørgsmål til ECCO Summer Camp, kan I kontakte projektleder Rikke Morthorst, tlf. 33669942/ rikkem@hjerteforeningen.dk eller fundraiser Mette Hattens, tlf. 33669919/ mhattens@hjerteforeningen.dk.

Vi glæder os til at se jer alle!

## INFOHÆFTER TIL FAGFOLK I SKOLER OG DAGTILBUD

Du kan stadig rekvirere Børnehjertefondens to informationshæfter til lærer, pædagoger m.fl., som har et hjertebarn i børnehaven eller klassen. Du kan fx tage hæfterne med til dit første møde med dit barns nye børnehave eller skole og bruge dem til at få et godt samarbejde op at stå fra starten.

Hæftet *Hjertebørn i dagtilbud* er skrevet med udgangspunkt i børn med medfødt hjertesygdom i alderen fra 0 år til skolestart. Fokus er på temaer, som forældre og pædagoger har oplevet udfordringer omkring. Blandt andet samarbejde, inklusion, usynlige hjertesygdomme mm. I sidste del af hæftet findes en inspirationsguide, man kan bruge i forbindelse med det første møde mellem daginstitutionen og forældre til hjertebørn.

Hæftet *Hjertebørn i skolen* er også udarbejdet i et samarbejde mellem forældre, lærere og andre fagfolk, hvor de har peget på de primære udfordringer, der kan opstå, når hjertebarnet starter i skole.

Du kan downloade eller bestille hæfterne i fysisk form her: https://www.boernehjertefonden.dk/bornehjertefonden/udgivelser/informationsmaterialer

# Søskendeweekend 2017

**At give de raske søskende et frirum, hvor de får mulighed for at dele erfaringer, knytte nye venskaber og holde fri fra hverdagen med en syg søster eller bror – det er formålet med den årlige søskendeweekend, som Børneklubben og Hjerteforeningen hvert efterår inviterer til.**
**I efteråret deltog 36 søskende fra hele landet på 8-16 år i weekenden, der både bød på samtaler om det at være hjertebarnssøskende, svømmetur, bowling, cirkus og hygge.**

Af børne- og ungekonsulent Thomas Larsen, Hjerteforeningen

Fredag 29. september satte 36 forventningsfulde børn i alderen 8-16 år sig på toget i henholdsvis Aalborg og København med kurs mod Fredericias Vandrehjem, hvor søskendeweekenden igen i år blev holdt.

### Seriøs snak og hygge giver frirum

Efter en hyggelig togtur, hvor børnene stille og roligt kunne lære hinanden at kende, stod programmet på aftensmad og ryste sammen-bowling med hold, hvor alle aldre blev blandet.
Lørdag blev børnene delt op i to grupper 8-12 år og 13-16 år. De små startede med samtalegrupper, mens de store var i badeland. Efter middag byttede de. Ideen med samtalegrupperne er at give de raske søskende mulighed for at diskutere de særlige udfordringer, de oplever ved at være søskende i en familie med et alvorligt sygt barn. En mulighed, de ikke altid har derhjemme, fx fordi det kan være svært at sætte ord på, eller fordi de ikke vil bekymre deres forældre med flere problemer.

### Grobund for nye venskaber

Samtidig får de på weekenderne – via hyggeaktiviteterne – mulighed for at knytte bånd og danne venskaber med børn i samme situation, som dem selv. En mulighed, de ikke altid har derhjemme, fordi de ikke kender andre hjertebarnsfamilier med jævnaldrende børn. På den måde giver weekenderne dem også et særligt frirum, de måske mangler i hverdagen.
Lørdag aften så alle film sammen på storskærm, og søndag underholdte Cirkus Flik Flak i to timer. Det gjorde de rigtig godt: Børnene deltog begejstret og fik prøvet rigtig mange ting. De, der havde lyst, sluttede af med at gå på glas, søm og tegnestifter – en meget grænseoverskridende oplevelse for en del af børnene! Om eftermiddagen gik turen til banegården, hvor der blev sagt farvel og på gensyn, inden togene igen gik mod henholdsvis København og Aalborg med en flok meget trætte børn.

## Så er der igen weekendtur for søskende til hjertebørn!

**Vi inviterer for 4. år i træk igen søskende til hjertebørn på en hyggelig weekendtur til Fredericia 28.-30. september 2018. Der er rift om pladserne, så meld dig til i god tid.**

Af børne- og ungekonsulent Thomas Larsen, Hjerteforeningen

Formålet med weekenden er at give søskende til hjertebørn mulighed for at møde andre i samme situation som dem selv, og at blive forkælet, hygge, have det sjovt og få en god oplevelse sammen.
I løbet af weekenden vil gruppen 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 også adgang til blandt andet et subtropisk badeland, og vi kan låne en hal, så der bliver masser af muligheder for sjove aktiviteter i løbet af weekenden.
Det endelig program ligger ikke helt fast endnu, men det bliver med garanti lige så sjovt og hyggeligt som de sidste tre år.
Der vil også i år deltage et passende antal frivillige voksne på weekenden.
For at deltage på søskendeweekenden skal man være født i 2003-2009.
Tilmelding til weekenden forventes at åbne i løbet af marts, husk at være hurtig på tasterne, for der er altid rift om pladserne.
Har du spørgsmål eller ønsker mere information, så kontakt Thomas Larsen, Børne- og unge konsulent i Hjerteforeningen, på tlf. 30 28 73 16 eller mail tlarsen@hjerteforeningen.dk.

Hjertebørn med særlige udfordringer:

# KOM MED TIL NETVÆRKSWEEKEND

**Børneklubben gentager succesen med netværksweekend for familier med hjertebørn med særlige udfordringer 22.-24. juni. Alle familier med børn, der går i specialinstitution/skole og som har psykomotoriske udfordringer, er velkomne.**

Af hjertebarnsforældre Louise Larsen og Joan Farum Kjærgaard, Hjerteforeningens Børneklub

Igen i år tilbyder Hjerteforeningens Børneklub en netværksweekend, som er målrettet familier til hjertebørn med særlige udfordringer. Hjerteunge over 18 år, der opfylder kriterierne, er også velkomne, hvis der er plads.

Weekenden bliver afholdt i Lalandia, Ellehammersalle 3, 7190 Billund, fra fredag 22. juni til søndag 24. juni 2018. Vi håber på stor opbakning, så weekenden bliver lige så god som de sidste år.

## Hvilke børn er weekenden for?

Netværksweekenden er for børn, der går i specialinstitutioner/skoler og har psykomotoriske udfordringer. Fx hjertebørn med psykiske handicaps, syndromer eller sjældne sygdomme, som alle har kognitive udfordringer.

Fælles for denne gruppe af børn er, at de har en referenceramme, som er anderledes end den referenceramme, "normale" børn har, forstået som nedsat eller manglende evne til at forstå verden som os andre. Denne problematik vil ofte give dem særlige udfordringer i sociale sammenhænge fx.

Er jeres barn endnu ikke i institution/skole, men tænkes at høre til denne målgruppe på sigt, er I selvfølgelig også velkomne til at deltage i weekenden.

## Hvad laver vi på weekenden?

Formålet med weekenden er at give dig og din familie mulighed for at møde andre familier i lignende situationer, så hjertebørn, søskende og forældre kan finde ligesindede til sparring i svære tider, få nye sociale relationer, udvide netværket osv.

Weekenden vil være præget af, at I har god tid til hinanden – både i familien og i samværet med de andre familier.

Der vil være forplejning i løbet af weekenden, dog er drikkevarer for jeres egen regning.

Lørdag formiddag/eftermiddag vil der være en fælles familieaktivitet, som I kan vælge at deltage i, hvis I har lyst.

Resten af weekenden bruger vi på netværksdannelse og i fællesskab med hinanden, store som små.

## Pris og tilmelding

Hele weekenden koster 600 kroner pr. familie. Derudover står familierne selv for transport til og fra Lalandia.

Der er plads til 10 familier på weekenden. Såfremt der er flere ansøgere, end der er pladser til, vil vi forsøge at sammensætte en gruppe, hvor både hjertebørn og forældre vil kunne identificere sig med de andre familier, så der er gode muligheder for sparring og netværk. Vi prioriterer desuden hjertebørn under 18 år.

Tilmelding sker ved at du udfylder ansøgningsskemaet på www.hjertebarn.dk. Tilmeldingsfristen er søndag 15. april 2018. Umiddelbart efter fristens udløb vil du få svar på, om du og din familie kan komme med.

## Få flere informationer

Hvis du gerne vil vide lidt mere, kan du kontakte Louise Larsen, som selv er mor til et hjertebarn med særlige udfordringer, på netvaerksweekend@hjerteforeningen.dk, tlf. 25211520. Du kan også læse om weekenden i 2014 i Hjertebarnet nr. 145 og 147.

## Nordisk Ungdomslejr 2018:

# Vil du med til Gotland i Sverige ?

**En fantastisk mulighed for dig, der er født i 2000-2004: 24.-31. juli 2018 kan du komme med hjerteunge fra hele Norden på lejr på den spændende svenske ø Gotland.**

Du kan komme med, hvis du er hjertebarn, og hvis du er medlem af Hjerteforeningens Børneklub eller GUCH.

Formålet med lejren er at give dig mulighed for:

- Oplevelser i forskellige lande og omgivelser.
- Kulturel udveksling
- Udvikling af sprogfærdigheder (kommunikation foregår fortrinsvis på engelsk)
- Networking – nye venner i de nordiske lande.

Hovedsproget på campen er engelsk. For at kunne deltage socialt og aktivt er det derfor en fordel at kunne tale og forstå engelsk på brugerniveau.
Ti unge kan deltage fra hvert af de nordiske lande: Finland, Sverige, Norge, Island og Danmark. Vi fordeler de ti danske pladser mellem nye og gamle deltagere.
Der er visse regler, du skal overholde – der er alkoholforbud for alle, og rygeforbud for unge under 18 år. Det gælder også e-cigaretter mm. Personer over 18 år melder klart ud inden lejren, hvis de er rygere, ellers er der også forbud for dem

Du kan læse mere om, hvor vi skal bo på Gotland her: www.gotland.fhsk.se/sv/
Det koster 1500 kr. at komme med. Da det ikke længere er muligt at søge patientstøtte, er det nu blevet billigere at deltage. Beløbet skal indbetales, når pladserne er fordelt, og når det er sket, er tilmeldingen bindende.
Har du eller dine forældre spørgsmål, kan I kontakte os på nulejr@hjerteforeningen.dk

### HVORDAN ER DET AT VÆRE MED PÅ NORDISK UNGDOMSLEJR?

Se video med tidligere deltagere og læs mere på hjerteforeningen.dk under Nordisk Ungdomslejr, og i Hjertebarnet nr. 159.

Du tilmelder dig her: https://goo.gl/forms/ppA5XSHLyWTYj9X82 ved at udfylde og sender tilmeldingen senest den 18. april 2018 .

Venlig hilsen på udvalgets vegne,
Niels og Hanne Ørtved.

# HEART TEENS i Århus og København

Af Christina Kwan Mungthungklang, Rikke Jørgensen og Thea Eline Smalbro, hjerteunge i Heart Teens

## Vi er en gruppe hjerteunge, som gerne vil invitere andre hjertesyge på 13-18 år til vores café-aftener.

I **Aarhus** samles vi cirka en gang om måneden i Hjerteforeningens rådgivning i Jægergårdsgade, og snakker om, hvordan det går: Alt fra venner og familie, skole og sygehusforløb til pizza, kærester, fest og ballade bliver vendt i snakken. Og nogle gange mødes vi også uden for Hjerteforeningens rammer, for Heart-Teens skaber et helt særligt bånd mellem os: Vi bliver ved med at komme her, fordi det er specielt og særligt at snakke med andre, som også har/har haft en hjertesygdom. Så kom endelig og prøv at være med – måske er det noget for dig?

Her i første halvår 2018 mødes vi:
19. april, hvor vi laver yoga og mindfulness sammen med sygeplejerske Helle Sandersen.
24. maj, hvor Anne Mose deltager.
Vi mødes 17.30 og bruger ca. 1½ time på dagens emne, og herefter hygger vi, laver mad og spiser sammen. Klokken 20.30 slutter vi.
Når tiden nærmer sig, opretter vi mødet som begivenhed i vores Facebook-gruppe, og så skal du bare melde dig til, hvis du gerne vil være med.
Ønsker du at høre mere om Heart Teens, eller har du spørgsmål er du velkommen til at kontakte os unge: Stina1010@outlook.dk, rikkeotte@gmail.com, thea-smalbro@live.dk, eller send os en venneanmodning på Facebook!
Du kan også kontakte sygeplejerske Anita Lykke Christiansen i Hjerteforeningens rådgivning i Aarhus på alykke@hjerteforeningen.dk eller på tlf. 70 25 00 00 tryk 3, tryk 3.

I **København** er der også Heart Teens-aktiviteter for unge med hjertefejl og tidlig erhvervet hjerte-kar-sygdom. Her deler vi også erfaringer, finder på sjove ting og laver mad sammen. Kom og vær med!
Gruppen i København mødes den sidste mandag i hver måned klokken 17-20 i Hjerteforeningens Rådgivning København. Gruppen ledes af 1-2 medarbejdere fra Hjerteforeningen.
Hvis du vil vide mere og/eller ønsker at tilmelde dig gruppen i København, så kontakt sygeplejerske Mia Jandrup på mjandrup@hjerteforeningen.dk eller ring på tlf. 70 25 00 00 tryk 3, tryk 1.

### Styrkeprøven 2018:

# Jeg er så glad for min cykel ...

**Har du lyst til at køre på racercykel sammen med andre unge med hjertefejl? Så er det nu, du skal tilmelde dig Styrkeprøven 2018!**

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

På Styrkeprøvens cykelhold får du både sved på panden, kilometer i benene og nye venner, som du har det hyggeligt og sjovt med. Cykelholdet mødes fem weekender i løbet af 2018, og Hjerteforeningen sørger for udstyr mm. Du kan læse mere om Styrkeprøvens cyklende fællesskab her: https://hjerteforeningen.dk/boern-og-unge/motionsaktiviteter-boern-unge/

*Hjerteung Maja Helth Louby cykler igen i år med Styrkeprøven.*

- Vi har et rigtig godt fællesskab i Styrkeprøven: Selvom vi kører med forskelligt tempo og udholdenhed, så er vi der for hinanden, og vi hygger altid samlet om aftenen efter en god cykeltur. Når vi er på cykeltræningsweekenderne, er der heller aldrig nogen, som cykler alene – der er altid nogen omkring dig, som du kan få dig et godt grin med, selv når du punkterer. Og så får du en bedre kondition og meget mere styrke og overskud i hverdagen, siger hun.

Succesen gentages:

# Forkælelsesweekend i Lalandia 4.-6. maj

**For 5. år i træk inviterer Hjerteforeningen ti familier, der har mistet et hjertebarn, til Forkælelsesweekend i Lalandia Billund 4.-6. maj 2018.**

Af kontaktperson Majbritt Hansen, Børneklubben

Weekenden byder på leg i det fantastiske Aqua Dome og Monky Tonky Land, besøg i Legoland – og også til gode samtaler familierne imellem. Mange familier, som gennem årene har været med på forkælelsesweekenderne, har efterfølgende haft stor glæde af denne kontakt i deres videre bearbejdelse af sorgen og savnet af deres barn.

Med Forkælelsesweekenden ønsker vi at give familierne en hyggelig og sjov weekend sammen med andre familier, der står med samme store sorg og savn. Om man har overskud og lyst til at dele 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 have et par hyggelige dage sammen med sin familie, og har man lyst, kan det være en stor hjælp for rigtig mange, at dele sine tanker med andre forældre/søskende, som lige nøjagtig ved, hvordan man har det, og hvor svært det hele kan være. Nogle er måske længere i bearbejdelsen af sorgen og savnet og har overskud til at hjælpe andre, og for andre kan det være en kæmpe lettelse bare at kunne få lov til at fortælle om sit barn/søster/bror endnu en gang til en fremmed – men en fremmed, som på egen krop også har oplevet smerten og sorgen.

## Program

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

**Fredag** fra kl. 15: Ankomst, indkvartering i familiehuse og fællesspisning kl. 18 (byg-selv-burger). Drikkevarer er ikke inkluderet. Præsentation af familierne. Ved ankomst efter kl. 18 kontaktes Lalandia's service center eller Majbritt Hansen på tlf. 41679610.

**Lørdag:** Morgenmad og frokost står hver enkelt familie selv for. Fællesspisning kl. 17 (italiensk buffet). Drikkevarer er ikke inkluderet.

**Søndag:** Afslutning kl. 10 med fælles brunch. Aktiviteterne kan benyttes resten af dagen, blot man tjekker 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 1.000 kr. for hele familien at deltage i 4-personers huse. Har man brug for et 6-personers hus, kommer der en ekstra egenbetaling på 500 kroner.

Derudover betaler familierne selv transport, drikkevarer, morgenmad og frokost.

Du tilmelder dig ved at udfylde tilmeldingsblanketten på Børneklubbens hjemmeside http://boerneklubben.hjerteforeningen.dk/ og sende den til Majbritt Hansen, majbritt@hjertebarn.dk – tlf. 41679610 – senest 30. marts 2018. Herefter får de deltagende familier tilsendt et mere detaljeret program.

## Hvilke familier kan deltage?

Forkælelsesweekenden er først og fremmest for familier, som ikke tidligere har deltaget i Forkælelsesweekenden. Skulle der derudover være plads til flere familier, vil der blive trukket lod blandt de resterende tilmeldte familier. Ønsker du yderligere oplysninger om Forkælelsesweekenden, kan du kontakte Majbritt Hansen, majbritt@hjertebarn.dk, tlf. 41679610.

## Begge forældre får nu ret til sorgorlov

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

Folketinget har nu vedtaget, at begge forældre fra 1. februar 2018 skal have ret til sorgorlov, hvis de mister deres barn kort tid efter fødslen. Indtil nu er det kun mødre, der har haft denne ret.

Konkret betyder det, at begge forældre har ret til fravær i 14 uger, hvis deres barn dør, mens det er 0-32 uger gammelt. Med retten til sorgorlov følger også en forpligtelse til, at forældrene hurtigst muligt varsler arbejdsgiveren om, at de ønsker orlov.

## REGION HOVEDSTADEN

26. februar afholdt Region Hovedstaden **stiftende generalforsamling**. Bestyrelsen konstituerede sig med formand Anna Ørtved, kasserer Toke Halskov Kristensen og de menige medlemmer Emilie Sloth, Helle Sloth, Birgitte Vestergaard, Kitten Knudsen og Jeanet Nielsen.
Den nye bestyrelse glæder sig rigtig meget til at komme i gang med at lave arrangementer, og håber på at se mange af hjertebarnsfamilierne i Hovedstaden i løbet af året.

## REGION SJÆLLAND

Foråret er på vej, og med det en masse dejlige arrangementer, som vi håber, at I har lyst til at deltage i.

### SIDEN SIDST

9. december afholdte vi vores **årlige juletur** – i år til Nisseland i Mørkøv. Vi havde en rigtig hyggelig dag med julegavejagt, masser af nisser og trolde i alle tænkelige og utænkelige situationer, hjemmelavede æbleskiver og mulighed for at hilse på selveste julemanden.
13. januar var vi **en tur i biografen** for at se "Det store nøddekup 2" for de mindste og "Jumanji" for de ældre. Den lokale bager donerede sandwich og pølsehorn, som vi spiste i biografens lounge, inden filmen startede. Et stille og roligt arrangement, hvor vi havde salen med børnefilmen for os selv, så vi kunne have selv de mindste børn med ind. Vi glæder os til næste gang, vi får et samarbejde med Nordisk Film.
4. februar holdt vi **Fastelavnsfest**. Glade og forventningsfulde børn og voksne i sjove og kreative udklædninger mødte op til fastelavnsboller, kakao, juice og kaffe. Derefter slog vi katten af tønden i tre aldersgrupper, så dem på 15-100 år også kunne være med. Alle gik til tønderne med entusiasme, og vi fik kåret en kattekonge og en kattedronning i hver gruppe. Bedste udklædning blev også præmieret: En lille sød og farlig løve, en piratpige og piratmor samt en skål med cheerios-morgenmad. Derefter var der fri leg for børnene, imens de voksne gik ind i et tilstødende lokale og fik holdt **generalforsamling**, som foregik i god ro og orden. Vi sluttede dagen med fælles aftensmad, inden vi alle gik glade og mætte hjem efter en dejlig eftermiddag. Regionens bestyrelse ser således ud det næste år: Formand Lillian Riber Rasmussen (2 år), Næstformand Lizette Riber (1 år), kasserer Palle Hansen (1 år), sekretær Camilla Romer Wede (2 år), bestyrelsesmedlemmer Rita Tvangsø (2 år), Tina Wadum Nielsen (1 år) og Kim Wadum Nielsen (2 år). 1. suppleant Mie Westerberg og 2. suppleant Claus Kolbe Tange (begge 1 år).

### KOMMENDE ARRANGEMENTER

22. april holder Hjerteforeningen **landsindsamling**: VI HAR BRUG FOR DIG SOM INDSAMLER. Det er sidste chance i år for at nå det indsamlingsmål, Hjerteforeningen har sat sig, så skynd jer at tilmelde jer som indsamler i jeres eget område, eller hvor I nu befinder jer på dagen, og vær med til at gøre en forskel for både store og små hjertepatienter.
2. juni **Tur til Panzer Museum East** i Slagelse: Kom og oplev en helt unik og anderledes samling om den kolde krig 1947-1991, hvor historien er genskabt med originale køretøjer og effekter. Både børn og voksne kan prøve kræfter på en militær feltbane, med turkørsel, udendørsspil mm. Pris 50 kr. pr. deltager.
I juni måned skal vi på **campingtur** eller noget andet: Jeg sender mail ud om det, når jeg ved mere, og ellers må I holde jer opdateret via hjemmesiden.

4. august **Sejltur til Agersø**: Vi sejler fra Skælskør kl. 10 og ankommer til Agersø cirka kl. 11. Der venter os en lang dag med udflugt i bl.a. traktorbussen, frokost på Agersø Kro, byvandring, og inden vi tager retur igen, skal vi slutte af med kaffe og kage på kroen. Vi lander i Skælskør cirka kl. 17, trætte og en skøn oplevelse rigere. Der er begrænset med pladser, så vent ikke for længe med at tilmelde jer turen. Pris 100 kr. pr. deltager alt inklusive.

2.-3. september **Knuthenborg Park og Safari**: Vi har længe glædet os til at vende tilbage til Knuthenborg Park og Safari med en overnatning. Vi mødes kl. 10 ved indgangen og kører samlet ind, så hold ikke i kø. Vi sover i Skovriddergården eller i campingvogn/telt i haven. Sovepladserne er begrænsede og fordelt på sovesale med 3-etagers køjer: Der er IKKE et værelse pr. familie. Vi får et særligt forløb hos et af dyrene, vi ved endnu ikke hvilket. Medbring dyner, sengetøj, håndklæder m.m. og en madpakke til lørdag eftermiddag. Resten af weekenden sørger vi for mad og drikke. Prisen på 50-100 kr. pr person afhænger af, hvor mange vi bliver.

24. november **Juletræsfest** i Eskilstrup efter vores traditionelle opskrift med julegaver til alle børn under 18 år, gløgg, æbleskiver, juletræ, julemusik, julemand, julemad og godteposer samt fællesspisning, inden vi kører hjem. Pris 100 kr. pr. deltager.

8. december Bustur til **Den Gamle By i Aarhus**, så vi kommer i "gammeldaws" julestemning. Mere info på hjemmesiden og i næste blad.

Jeg vil stadig gerne have jeres mailadresser, så I kan få tilsendt Information om arrangementerne og hvad der ellers foregår i regionen. Alle tilmeldinger skal sendes til BKformand-sjaelland@hjereforeningen.dk. Jeg vil gerne bede om alder på børnene, når I tilmelder, da vi nogle steder oplever, at priserne afhænger af alder, og så vi kan vurdere hvor meget mad, der skal bestilles. Betaling skal ske på reg.nr. 0674 konto 3491 341 156 med en tekst, der tydeligt fortæller, hvem pengene er fra, hvilket arrangement de skal bruges til, samt hvor mange deltagere, der kommer.

Med ønsket om at vi ses og et dejligt forår til jer alle,

Lillian Riber Rasmussen.

## REGION MIDT

### SIDEN SIDST

Vi arbejder på højtryk med at planlægge **stiftende generalforsamling** i Region Midt, som formentlig er afholdt, når du læser dette.

### KOMMENDE AKTIVITETER

1.-3. juni tager vi på **campingtur** i Region Midt ligesom de foregående år. Læs mere på hjemmesiden http://boerneklubben.hjerteforeningen.dk/regioner/midt/.

Søndag 5. august er der **Brandmandsdag** på Falcks Uddannelsescenter, Langvangen 1, 8930 Randers, klokken 10-15. Pris 10 kr. pr. person – betales på dagen. Tilmeld dig på brandmandsdag@hotmail.com – HUSK medlemsnummer og antal børn og voksne. Se evt. mere på http://boerneklubben.hjerteforeningen.dk/begivenhed/brandmandsdag-2018/?d=1533463200 og side 23.

## REGION NORD

### SIDEN SIDST

Lørdag 20. januar inviterede Region Nord på **rundvisning og frokost i Ocenariet** i Hirtshals.

Lørdag 3. marts afholder Region Nord **generalforsamling** med en tur i biografen i Hjørring Biocenter. Vi glæder os til at præsentere "CoCo" samt invitere på sodavand & popcorn. Læs mere i næste nummer.

### KOMMENDE AKTIVITETER

**Hjertebørn løber med Kronprinsen** 21. maj: I Region Nord gælder vi os meget til Kronprinsens 50 års fødselsdag, for hjertebørn og deres søskende er inviteret til at løbe one mile (1,69 km) sammen med Kronprinsen i Aalborg. Til dette arrangement samarbejder vi med David Møller fra DGI. Region Nord og DGI inviterer i den forbindelse hjertebørn og deres familier til to træningssamlinger i Gigantium, første gang 25. marts klokken 10-12, og anden gang i april – skriv til os, hvis du vil høre nærmere.

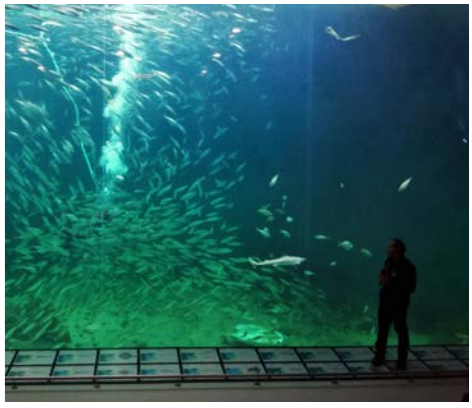
Lørdag 9. juni kl.10.30-14 inviterer vi til **Klovneløb** i Sæby – et socialt løb til fordel for danske hospitalsklovne. Hvert år samarbejder vi om dette arrangement med Hjerteforeningen Sæby. Efter Klovneløbet byder Børneklubben på frokost.

Vi planlægger desuden en **campingweekend** i foråret, samt et tur til Liseberg i Sverige til august.

Som noget nyt har vi også etableret et **samarbejde med Hjerteforening Aalborg**, der har taget initiativ til at samarbejde med Musikkens Hus i Aalborg til fordel for hjertebørn. Vi har store forventninger til samarbejdet, og vi glæder os til at kunne fortælle jer mere.

Vi håber at se jer til vores arrangementer.

Bedste hilsner fra Region Nord's bestyrelse, Martin, Jeppe, Michael, Trine, Hanne, Karina, Dorthe (næstformand) & Joan (formand).



**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.

## BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2018

| DATO | AKTIVITET | REGION |
|---|---|---|
| **APRIL** | | |
| 22. | Landsindsamling og Hjertegalla | Landsdækkende |
| **MAJ** | | |
| 4.-6. | Forkælelsesweekend | Landsdækkende |
| 11.-13. | Højskole for store og små | Landsdækkende |
| 21. | Royal Run | Region Nord |
| **JUNI** | | |
| 1.-3. | Campingtur | Region Midt |
| 2. | Panzer Museum i Slagelse | Region Sjælland |
| 9. | Klovneløb i Sæby | Region Nord |
| 22.-24. | Netværksweekend | Landsdækkende |
| ?. | Campingtur eller andet | Region Sjælland |
| **JULI** | | |
| 2.-5. | ECCO Summer Camp | Landsdækkende |
| 24.-31. | Nordisk Ungdomslejr | Landsdækkende |
| **AUGUST** | | |
| ?. | Spinn for hjertebørn | Region Sjælland |
| ?. | Liseberg | Region Nord |
| 4. | Sejltur til Agersø | Region Sjælland |
| 5. | Brandmandsdag | Region Midt |
| 24.-26. | Familiekursus | Landsdækkende |
| **SEPTEMBER** | | |
| 1.-2 . | Overnatning i Knuthenborg Safaripark | Region Sjælland |
| 28.-30. | Søskendeweekend | Landsdækkende |
| **OKTOBER** | | |
| ?. | Faxe Kalkbrud | Region Sjælland |
| **NOVEMBER** | | |
| 24. | Juletræsfest | Region Sjælland |
| **DECEMBER** | | |
| 8. | Bustur til "Den Gamle By i Aarhus" | Region Sjælland |

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**
Anna Ørtved
BKformand-hovedstaden@hjerteforeningen.dk
Tlf. 61 60 20 31

**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.