Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 157 juli 2017

Hjertebarnsportrættet:

Seje Markus fra Bornholm

Snart slut med forsinkede hjertekontroller på Riget

Ny struktur i Børne-klubben

VI HAR EN FÆLLES SAG

Bladudvalget har inviteret mig til at skrive lederen i dette nummer af Hjertebarnet – og det er jeg meget glad for og beæret over. Hjertebørn og deres familier er – og har altid været – en vigtig sag for hele Hjerteforeningen. I 2015 vedtog Hjerteforeningens bestyrelse derfor også en ambitiøs strategi for børne- og ungeområdet, og budgetterne til både forskning og aktiviteter inden for området er øget markant i de seneste år.

Samtidigt har Hjerteforeningen gennemført en vedtægtsreform for at modernisere foreningen og sikre, at alle i foreningen har samme vilkår og rettigheder.

For Børneklubbens vedkommende indebærer de nye vedtægter, at vi i stedet for at have en landsdækkende bestyrelse opretter regionale børneklubber og bestyrelser. Hensigten er at komme endnu tættere på vores medlemmer. Umiddelbart vil I som medlemmer af Børneklubben dog ikke mærke den store forskel, da aktiviteterne forventes at fortsætte som hidtil.

Der har allerede været afholdt stiftende generalforsamlinger efter de nye vedtægter i Region Sjælland og Region Nord, mens de øvrige regioner følger efter senere. I den forbindelse vil jeg takke den nu afgåede landsbestyrelse for det kæmpestore arbejde, I har lagt i Børneklubben i de seneste mange år.

Vi har brug for alle frivillige, der aktivt vil støtte arbejdet for og med hjertebarnsfamilierne. Så jeg glæder mig til forhåbentligt at møde nye ansigter – og til at sige "hej igen" til alle jer frivillige, der fortsat ønsker at bidrage. Ingen nævnt – ingen glemt. Og så alligevel. Det var en stor glæde for Hjerteforeningens formand, Anne Kaltoft, at hun efter landseminaret 6. maj kunne uddele guldnålen til Børneklubbens formand i Region Sjælland, Lillian Riber Rasmussen, for 10 imponerende år på posten.

Og så en lille annonce: Skulle du få lyst til at være frivillig i dit lokalområde eller give en hånd i en landsdækkende aktivitet, så tøv ikke med at kontakte regionsformanden i din region eller Frivilligafdelingen. Du er mere end velkommen.

Hjerteforeningen arbejder konstant for at øge synligheden af hjertebørnenes sag, styrke forskningen i bedre behandlingsmetoder og øge støtten til jer berørte familier. Derfor har vi en fælles sag.

De hjerteligste hilsner,
Kim Høgh
Administrerede direktør, Hjerteforeningen

HJERTE FORENINGEN BØRNEKLUBBEN

Hjertebarnet
Hjerteforeningens Børneklubblad
til familier med hjertesyge børn og unge

Grafik: Lars Brink
Tryk: Sangill
Oplag: 3000

Forsidefoto: Markus Andersen, 9 år.

Næste nummer udkommer
29. september
Deadline 11. august

Kontakt til Børneklubben:
www.boerneklubben.hjerteforeningen.dk

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

Udgiver
Hjerteforeningens Børneklub
Vognmagergade 7, 3.sal
DK-1127 København K.
Telefon 70 25 00 00
www.hjerteforeningen.dk

En af Hjertebarnets faste læsere:
Ingrid på 3 år fra Frederikshavn er født med AVSD og stortrives i dag.

TEMA: NY STRUKTUR 4
Børneklubben får ny struktur 4
GUCH bliver nu selvstændigt netværk 4
For og imod den nye struktur 5

FORSINKEDE KONTROLLER PÅ RIGET 6
Interview med børnehjerteoverlæge Klaus Juul

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 9
Markus 9 år: Hjertebarn på Bornholm

NYT OM RETTIGHEDER 13
Hjemmetræning – en mulighed for dit barn? 13
7 anbefalinger, der sikrer syge børn undervisning 14

NYT FRA BØRNEKLUBBEN 15
Guldnål til Lillian Riber Rasmussen 15
Højskole for store og små 15
Hjerteforeningens nye fortællekorps 16
Ledige pladser på Søskendeweekend 16
Ledige pladser på Familieweekend 16

AKTIVITETER I REGIONERNE 17

KALENDEREN 19

MELD DIG IND I BØRNEKLUBBEN 19

KONTAKT 20

BØRNEKLUBBEN FÅR NY STRUKTUR

I 2017 arbejder Hjerteforeningen på at stifte fem regionale børneklubber, i forlængelse af den aktuelle reform af Hjerteforeningens hovedvedtægter og vedtægterne for klubber og lokalforeninger. Målet er at modernisere foreningen og sikre lige vilkår for alle.

Vi ønsker, at alle klubber og foreninger i Hjerteforeningens regi skal arbejde på lige demokratiske vilkår, så der er ens rettigheder og vilkår for alle. Samtidig ønsker vi med de nye vedtægter at styrke indsatsen for hjertebørnene. Repræsentanter fra klubber og lokalforeninger, herunder også Børneklubben, har derfor siden efteråret 2015 været involveret i arbejdet med at udvikle de nye standardvedtægter. De har derfor efterfølgende været diskuteret på Børneklubbens landsmøde i efteråret 2016, før de kom til afstemning på generalforsamlingen i marts 2017, forklarer Anne Kaltoft, der er formand for Hjerteforeningens og Børnehjertefondens bestyrelse.

Landsbestyrelsen bliver til fem regionsbestyrelser

Lokalforeningerne og Hjerteforeningens øvrige klubber har allerede vedtaget de nye vedtægter. Men selvom et flertal stemte for de nye standardvedtægter på Børneklubbens generalforsamling 12. marts, var det ikke muligt at samle det flertal på 3/4 af de delegerede forældre, som ifølge Børneklubbens eksisterende vedtægter er nødvendige ved vedtægtsændringer.

Derfor er Hjerteforeningen nu – sammen med det flertal af forældre i Børneklubben, som stemte for vedtægterne, og alle øvrige interesserede – gået i gang med at etablere den nye struktur, hvor den gamle struktur med en landsbestyrelse og fem regionsudvalg erstattes af fem regionale børneklubber med hver sin bestyrelse. Samtidig får de fem bestyrelser alle sammen en repræsentant i et nationalt koordinationsudvalg. Dette udvalg får ansvaret for mange af de praktiske koordinationsopgaver, som den gamle landsbestyrelse har taget sig af. 2017 er derfor et overgangsår, hvor der arbejdes på at stifte fem regionale børneklubber. To af dem har her i foråret holdt stiftende generalforsamlinger.

DE NYE VEDTÆGTER BETYDER:

- At hver region får en regionsbestyrelse med 5-7 medlemmer, som vælges på regionens generalforsamling. Alle medlemmer af Børneklubben er valgbare.
- At landsbestyrelsen nedlægges og kan erstattes af et landsdækkende koordinationsudvalg, der har til opgave at holde landsmøder og relevante aktivitetsmøder, at koordinere landsdækkende og internationale aktiviteter, at kordinere Børneklubbens medieplatforme og at sikre erfaringsudveksling på tværs af regionerne.
- At hver region får et budget fra Hjerteforeningen til lokale aktiviteter, med mulighed for at det kan være større end i dag. Der er dog intet krav om øget aktivitetsniveau.
- At Børneklubbens aktivitetsudvalg og kontaktpersoner fortsætter som hidtil.
- At Børneklubben får flere repræsentanter i Hjerteforeningens Repræsentantskab end i dag.
- At der fortsat vil være mulighed for et årligt landsmøde for Børneklubben.

Flere penge til hjertebørnene og deres familier

Anne Kaltoft pointerer, at Hjerteforeningen vil sikre, at det nuværende aktivitetsniveau fortsætter, og at hjertebarnsfamilierne ikke bliver negativt påvirket af ændringerne:

- I Hjerteforeningen ønsker vi med den nye struktur, der er mindre tung og bureaukratisk, at styrke indsatsen for hjertebørnene og deres familier. Vi har vedtaget en ambitiøs strategi for børne- og ungeområdet, og vi har øget budgettet både til forskning og aktiviteter, blandt andet i Børneklubbens regi.

GUCH bliver selvstændigt netværk

GUCH har længe haft et stort ønske om at blive selvstændige, og i marts blev det besluttet, at GUCH nu er organiseret som det selvstændige netværk, Hjerteforeningen GUCH. GUCH er derfor ikke længere en del af Børneklubben.

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

GUCH-netværkets formål er blandt andet i samarbejde med Hjerteforeningen at udbrede kendskabet til Hjerteforeningen GUCH, at arrangere aktiviteter både på landsplan og lokalt, samt at skabe et forum, hvor unge og voksne med medfødt hjertesygdom kan møde ligesindede og danne netværk.

Hjerteforeningen GUCH har en netværksbestyrelse, som har ansvar for at planlægge og organisere nationale aktiviteter; for at organisere et årligt landsmøde i samarbejde med Hjerteforeningen, der både har et fagligt og socialt indhold, og for at arrangere weekender med skiftende indhold. I efteråret 2017 er der blandt andet planlagt en weekend med fokus på graviditet og fødsel, når man har en medfødt hjertesygdom, samt en seniorweekend for GUCH'ere over 35 år.

Læs mere om Hjerteforeningen GUCH og netværkets aktiviteter på http://guch.hjerteforeningen.dk/

Uenighed om den nye struktur i Børneklubben:

Fine, forbedrede muligheder eller begrænsende topstyring?

Nogle af Børneklubbens medlemmer ser fine og forbedrede muligheder for regionale aktiviteter med kortere vej fra idé til handling – andre medlemmer mener, at den nye struktur er udtryk for en topstyring, der går dårligt i spænd med Børneklubbens udgangspunkt og de kræfter, som frivillige forældre med syge børn kan stille til rådighed. Her forklarer fire af Børneklubbens medlemmer, hvorfor de har stemt, som de har.

Kim Wadum-Nielsen, Region Sjælland:

- Her i huset var vi enige om at stemme ja, for vi mener ikke, at vi bliver ringere stillet – måske snarere bedre, fordi der nu bliver kortere vej fra idé til handling, når vi vil sætte nye aktiviteter i gang: Forretningsgangen bliver lettere for os, fordi vi på egen hånd kan træffe alle beslutninger og kontakte Hjerteforeningen direkte. Det betyder, at vi kan koncentrere os mere om at bruge kræfterne på konkrete aktiviteter, fordi vi ikke længere skal via landsforeningen med mange af vores ideer. Vi er dog lidt kede af, at vi har mistet vores gode gamle logo, hvor børnene hænger i hjertet. Det er et fint symbol, som vi gerne ville have bevaret, fordi det så tydeligt signalerer, hvem vi er.

Helle Meinhardt, formand for Region Hovedstaden:

- Jeg stemte nej, for jeg tror ikke på konceptet, og jeg oplever det, som at medlemsdemokratiet ikke er blevet respekteret. Fordi beslutningen om den organisatoriske ændring er taget af personer i Hjerteforeningen, der sidder meget langt væk fra Børneklubben – de ved ikke, hvad det vil sige at være frivillige hjertebarnsforældre i en hverdag, der ofte er meget presset på tid og overskud. Vi har uden held forsøgt at stille forslag, hvor vi kommer Hjerteforeningen i møde, og jeg er meget frustreret over, at en velfungerende forening ødelægges på den her måde: Pga. den proces, vi har været igennem, er vi nu endt i en situation, hvor mange af vi dedikerede frivillige, der brænder for sagen, modarbejder hinanden og ikke vil tale sammen eller være med længere.

Jørn Jensen, formand for Region Syd:

- Jeg stemte nej.

Dels fordi jeg opfatter det som, at vores 40 år gamle klub nu skal topstyres som et firma, hvor vi mister retten til selv at formulere vedtægter og dermed vores selvstændighed. Det kan ikke forenes med en klub, som er stiftet og båret af frivillige forældre, efter min mening: En børneklub baseret på frivillig indsats, der skal styres af andre end de frivillige selv, har ikke en fremtid. Jeg frygter derfor, at Børneklubben ligesom det nye GUCH ender som en netværksgruppe. Eller at Hjerteforeningen nu vil styre indholdet i vores aktiviteter.

Dels betyder den nye struktur med 5 regionsbestyrelser med hver 5 medlemmer, at 25 medlemmer nu skal finde tid til bestyrelsesarbejde i deres ofte meget pressede hverdag. Vores erfaring er, at kun med en løs struktur med mulighed for fleksibel tilknytning, er det for mange forældre muligt at være med. Derfor foretrækker vi én samlet landsbestyrelse.

Vi er desuden skuffet over, at Hjerteforeningen har stiftet to nye regionsklubber i Børneklubbens navn, uden at vi har vedtaget det på en generalforsamling, jf. Børneklubbens vedtægter. Og at vi, så vidt vi kan forstå, ikke længere har adgang til medlemslisterne og til at skrive på den nye hjemmeside, hvor kun de nye vedtægter står.

Thomas Larsen, formand for Region Nord:

- Situationen er jo sådan, at det ikke kan være anderledes, så min filosofi er, at vi må få det bedste ud af det – derfor har jeg stemt ja. Det er da ærgerligt at Børneklubben ikke bare kan fortsætte som før, men det må også give os nogle fordele, at vi får en mere ensartet struktur og kommer til at ligne resten af Hjerteforeningen. Her i Nord ser vi det som en styrkelse af vi frivillige, at vi nu bliver en bestyrelse, og vi har givet hinanden håndslag på, at vi skal stå sammen om det, for det er en større opgave, vi fremover skal løfte. Vi glæder os også til, at vi får flere penge til det, vi gerne vil lave her i vores region: Jeg kan godt følge den bekymring, nogle medlemmer har, men min mavefornemmelse er helt klart, at Hjerteforeningen rigtigt gerne vil styrke børne- og ungeområdet, præcis som de siger. Så jeg tror ikke, vi kommer til at føle os dårligere stillet fremover.

Til debatten siger Anne Kaltoft, formand for Hjerteforeningens og Børnehjertefondens bestyrelse:

- Vi er kede af, at processen med den nye struktur har skabt frustration blandt de aktive frivillige forældre og beklager det meget. Det er forståeligt, at det kan vække frustration, når en velkendt struktur og arbejdsgang ændres, men i Hjerteforeningens bestyrelse ser vi ligeværdige vedtægter som grundlaget for et demokratisk og åbent samspil for alle Hjerteforeningens patientgrupper. Hjertebarnsområdet er helt centralt for Hjerteforeningen, og vi ønsker kun at styrke indsatsen for hjertebørn og deres familier. Med den nye struktur får Børneklubben bl.a. også styrket deres repræsentation i Hjerteforeningens Repræsentantskab.

FORSINKEDE KONTROLLER PÅ BØRNEUNGEKLINIKKEN PÅ RIGSHOSPITALET:

SNART SLUT MED AT VENTE

Mange forældre har det seneste år været bekymrede over, at deres hjertebarn ikke er blevet indkaldt til den planlagte kontrol på Rigshospitalets hjerteambulatorium for børn og unge, BørneUngeKlinikken – i nogle tilfælde er det halvandet år siden, barnet skulle have været til kontrol, og forældrene har endnu ikke hørt fra ambulatoriet.
Siden marts har lægerne derfor arbejdet over og indkaldt – foreløbigt – 600 ekstra børn til kontrol om aftenen og i weekenden.

8. marts mødtes Hjerteforeningens direktør Kim Høgh med ledelsen på Rigshospitalets hjertecenter for at diskutere situationen med de meget forsinkede kontroller i BørneUngeKlinikken. Siden har ambulatoriets læger og sygeplejersker arbejdet over på fuld tryk og indkaldt hjertebørn både om aftenen og i weekenden for at komme den lange liste med 8-900 ventende børn og unge til livs. Det har givet pote:

- Går alt efter planen, har vi indhentet alle de forsinkede kontroller i september, siger overlæge Klaus Juul, der er teamleder for børnekardiologien.

Årsagen til den lange venteliste, som har vokset sig større og større henover de senere år, er at flere og flere børn bliver henvist til ambulatoriet, forklarer han videre:

- Ikke fordi der bliver født flere hjertebørn, men fordi flere og flere raske børn med en lille mislyd ved hjertet, vi tidligere ikke ville tjekke, nu bliver henvist til kontrol hos os af de praktiserende læger, fordi forældrene beder om det: I 2004 kontrollerede vi 300 børn om året i ambulatoriet – nu kontrollerer vi over 1500, selvom vi ikke finder flere hjertefejl, tværtimod. Derfor er situationen nu, at vi skal nå 5 gange så mange børn som før i tiden, selvom antallet af børn født med alvorlig hjertesygdom daler, fordi de fleste nu opdages ved fosterskanningerne.

Overlæge Klaus Juul, teamleder for BørneUngeKlinikken, forklarer, at der er flere årsager til, at mange hjertebørn det sidste års tid er blevet indkaldt til kontrol med meget stor forsinkelse:
- Antallet af raske børn, der henvises til kontrol på grund af små mislyde, er steget voldsomt; vi har svært ved at skaffe nok dygtige børnehjertelæger, og vi har problemer med at køre det nye journalsystem Sundhedsplatformen ind.

Mange hjertebarnsforældre er meget bekymrede, fordi de stadig ikke har hørt fra jer, selvom det er meget længe siden, deres barn skulle have været til kontrol?

- Det er vores fejl, at vi ikke har været bedre til at kommunikere til forældrene, at de kan være helt rolige, trods forsinkelsen. Vi har gennemgået alle journaler og kun udskudt kontrollerne for de børn, vi er sikre på ikke løber nogen helbredsrisiko ved at vente – fx børn med små huller eller ufarlige hjerterytmeforstyrrelser. Men vores administrative system er kompliceret, og vi har ikke mulighed for med et snuptag at sende et fælles brev ud til alle forældre, hvor vi informerer om forsinkelserne: Det ville tage os flere uger at sende breve ud til alle på ventelisten – uger, hvor ventelisten ville vokse endnu mere, fordi vi jo ikke kan kontrollere børnene, når vi sidder ved computeren. Alene den tid, jeg brugte på at gennemgå alle journaler individuelt, betød, at yderligere 100 kontroller blev forsinkede. Men vi kan naturligvis godt forstå forældrenes bekymring, og vi vil lægge hovederne i blød for at finde frem til, hvordan vi fremover kan kommunikere med forældrene, hvis der igen opstår ventelisteproblemer.

Er du usikker på, om dit barn er røget ud af BørneUngeKlinikkens system, fordi det ikke er blevet indkaldt som planlagt, kan du skrive til sygeplejerskerne på hjerteambbuk.rigshospitalet@regionh.dk. Alle mails læses dagligt og besvares så hurtigt som muligt.

En forælder har oplevet, at barnet skulle opereres, da det endelig med stor forsinkelse kom til kontrol?

- Der er helt sikkert tale om et barn, der i forvejen stod overfor at skulle opereres. Jeg kan med sikkerhed sige, at vi ikke har oplevet et eneste tilfælde, hvor et barns tilstand er blevet forværret på grund af en forsinket kontrol.

Hvorfor er ventelisten først løbet løbsk i 2016-17, når antallet af børn, der henvises til ambulatoriet, er steget støt siden 2004?

- I mange år har vi kunnet holde ventelisten nede ved at skubbe kontrollerne, da nogle hjertebørn har en diagnose, hvor vi reelt kun behøver at se dem hvert 2. 3. eller 10. år. Tidligere indkaldte vi dem alligevel til kontrol fx 1 gang om året som en trygheds-service til forældrene. Men ved at skære ned på disse service-kontroller, har vi kunne nå at se mange flere børn på samme tid.
Samtidig har vi løbende uddannet børnelæger og voksenhjertelæger ude på de regionale hospitaler til at udføre hjertekontroller, så de både kan kontrollere mange af de nyhenviste raske børn med små mislyde og de kendte hjertebørn i deres område.
Et stort problem er imidlertid, at kun få læger uddanner sig til børnehjertelæge, fordi det er et meget specialiseret område – vi er lidt nørdede i forhold til mange andre specialer. Så selvom vores ledelse her i BørneUngeKlinikken er fuldt opmærksomme på ventelisteproblemet og har givet grønt lys for, at vi ansætter de ekstra mediciske børnehjertelæger, som vi reelt har behov for, er kun 3 af vores i alt 7 lægestillinger pt. besat. Simpelthen fordi vi ikke kan finde nok egnede kandidater, der både er fagligt dygtige, sympatiske i deres kontakt med patienterne, og i stand til at tale med både børn og forældre på et sprog, de forstår.
Siden 2015 har vi desuden været ramt af forberedelserne til og indkøringen af Sundhedsplatformen: På lang sigt er platformen en fordel for både hjertebarnsforældrene og vi læger, men her og nu har det kostet os rigtig mange lægetimer at få den kørt ind. Og vi kommer fortsat til at slås med tidskrævende startvanskeligheder: I Tyskland viser erfaringen, at det tager 4-6 år at få kørt platformen effektivt ind, og det kommer formentlig til at tage lige så lang tid i Danmark. Derfor vil den også i de kommende år lægge beslag på en del lægetimer: Det er besluttet, at en række administrative opgaver, som sekretærer før tog sig af, nu skal udføres af læger og sygeplejersker. Samtidig er sekretærfunktionen ved at blive omlagt med det formål at gøre den mere robust. Hvor vi indtil nu har haft fire sekretærer, har vi derfor pt. kun én sekretær.

Hvor lang er ventelisten nu?

- Siden marts har vores ledelse bevilget alle de ekstra overarbejdstimer, der skal til for at komme til bunds i ventelisten, så vi har kunne kalde cirka 600 ekstra børn ind ved at arbejde over om aftenen og i weekenden. Vi har her 1. juni stadig små 250 patienter på listen, men vi arbejder fortsat over hele sommerferien og satser på, at vi så er sluppet af med ventelisten til september.
Generelt er ledelsen fuldt opmærksomme på problemet, og der er stor velvilje til, at vi gør alt, hvad vi kan for at komme ventelisten til livs: Rigshospitalets ambition er, at kvaliteten af den behandling, man får her hos os, skal være i top – vores mål er at skabe den bedste behandling af hjertesyge børn i verden, i samarbejde med vores kolleger i resten af landet.

Vil ventelisten ikke igen begynde at vokse, så snart I stopper med at arbejde over, når I både mangler læger i ambulatoriet og slås med Sundhedsplatformen?

- Heldigvis ser det som sagt ud til at lysne: Vi får her i efteråret endnu fire speciallæger fra regionale hospitaler i hele landet, som skal være hos os et år, mens vi uddanner dem til at foretage hjertekontroller i tæt samarbejde med os. Vi håber, at der blandt dem er nogle, som både har de rette faglige og menneskelige kvaliteter, og som får lyst til at bruge et par år på at uddanne sig videre til børnehjertelæger og blive ansat hos os.

Er der risiko for, at der igen vil opstå venteliste om et par år, når uddannelseslægerne er tilbage på deres hospitaler?

- Hvis det skulle ske, vil vi igen gennemgå hvert eneste barns journal og vurdere, hvilke kontroller vi kan udskyde uden risiko for barnet: Ingen forældre skal være bekymrede for deres børns helbred. Og vi vil sørge for at kommunikere bedre med familierne næste gang.

Hvorfor ikke bare udskyde Sundhedsplatformen, til I er sluppet af med ventelisten – det lyder som om den er dråben, der har fået bægeret til at flyde over?

- Sundhedsplatformen er et system, som alle i Region Hovedstaden og Region Sjælland skal være del af, så det er ikke en mulighed. Og når den kommer til at køre som planlagt, vil den som sagt give både patienter og læger en lang række nye fordele: Indtil nu har vi haft en masse forskellige it-systemer i sundhedsvæsnet, som ikke har kunne snakke sammen. Med platformen får vi ét system, hvor alle informationer om patienten er samlet et og samme sted. Men indtil videre skal vi læger bruge så meget tid på den, at vi kan kontrollere 2-3 patienter færre pr. dag.

Burde I ikke genansætte de tre sekretærer, der netop er blevet sparet væk, så de kan tage sig af Sundheds-platformen, indtil den er kørt ind?

- Det er en ledelsesprioritering, at ressourcerne skal bruges anderledes: Planen var, at platformen efter en måned skulle være kørt ind, men der er fortsat meget lang vej, før vi er der: Det er også meget frustrerende for os som læger, at vi skal sidde og klikke, mens ventelisten vokser. Men vi forudser som sagt, at det bliver godt med tiden.

Hvilke fordele vil Sundhedsplatformen give hjertebarnsforældrene?

- Når den er fuldt implementeret, vil alle patienter få direkte adgang til deres journal i det, der hedder 'Min Sundhedsplatform', hvor man fx kan gå ind og læse, hvad lægen har skrevet efter sidste kontrol, se resultatet af prøver osv. Målet er også, at man kan skrive direkte til lægen eller sygeplejersken via Sundhedsplatformen, hvis man fx er bekymret over de symptomer, man oplever.
Samtidig vil vi læger lettere kunne kommunikere med landets øvrige hospitaler og se deres journaler, blodprøver, undersøgelsesresultater osv. på et øjeblik – det vil også den vej omkring give en større gennemsigtighed, der kommer patienterne til gavn. Allerede nu kan jeg gå ind og se alt i fx Hvidovres journal på den patient, jeg får henvist.

Hvis Skejby og Rigshospitalet ikke var blevet lagt sammen, ville ventelisten så havde været mindre?

- Skejby tager sig stadig af den ambulante behandling af de jyske og fynske børn, som bliver opereret her: Det er kun de to operationsafsnit, der er blevet lagt sammen, og det har ikke givet os flere patienter i ambulatoriet.
Men indirekte er vi læger en gang imellem nødt til at prioritere at tage imod eller tilse et nyopereret hjertebarn fra Ålborg eller Århus: Vi kan ikke bare lade være med at gå stuegang på et hjerteopereret barn. Men det giver kun ganske få ekstra børn på ventelisten: Jeg ved godt, at der blandt nogle er utilfredshed med sammenlægningen, men alle børnehjertelæger i landet er enige om, at de børn, vi opererer, fremover vil få en klart bedre behandling takket været sammenlægningen. Mange af de operationer, vi udfører på børnene, er komplekse og sjældne, og går der flere år imellem, at kirurgen udfører dem, går det ud over hans rutine. Selvfølgelig er det besværligt for familien at skulle rejse længere til hospitalet, men hvis det var mit eget barn, vil jeg klart foretrække at rejse til den anden ende af landet for at få den bedste operation med den laveste risiko.

Sådan har ventelisten til hjertekontroller på Rigshospitalets BørneUngeKlinik udviklet sig siden 2004.

Nogle forældre er bekymrede for, at deres barn er blevet tabt i systemet, fordi de slet ikke har hørt fra jer, og flere har oplevet, at telefonen slet ikke bliver taget, når de har forsøgt at ringe til ambulatoriet. En far har fx siddet med ventetone i røret tre dage i træk uden at få fat i jer. Hvordan ville du selv forholde dig, hvis du var forælder til et hjertebarn, som ikke blev indkaldt rettigdigt til kontrol?

- Heldigvis taber vi meget, meget sjældent en patient i vores system – men for at være sikker, ville jeg nok lige kontakte hospitalet tre måneder efter mit barn skulle have været indkaldt.
Nu arbejder jeg her jo og ved, at der kun er én sekretær tilbage til at passe telefonen i telefontiden, og hvis hun er syg, har vi simpelthen ikke andre, der kan tage over. Derfor kan man desværre komme til at ringe forgæves flere dage i træk. Til gengæld læser vi alle mails i vores mailboks hver dag, så jeg ville skrive en kort mail – "Mit barn skulle have været indkaldt til kontrol for tre måneder siden? Er der mon sket en fejl?".
Jeg beklager meget overfor de forældre, der har ringet forgæves. Vi har været nødt til at reducere telefontiden, fordi den lægger beslag på ressourcer, som vi har brug for til at behandle patienter. Som sagt er sekretærfunktionen ved at blive omorganiseret. Forhåbentlig vil det bliver lettere at få fat på os, når den er på plads i sin nye form. Vi har nu også ændret vores telefonsvarer, så den henviser til vores mailboks, hvis der ikke er nogen til at tage telefonen. Medmindre vi får hundrede mails om dagen, svarer vi med det samme. I den forbindelse vil jeg lige minde om, at man kan ofte kan få langt hurtigere hjælp hos sin praktiserende læge, hvis man er i tvivl om noget. Det vil også være en kæmpehjælp både for os og de børn på ventelisten, der kan komme hurtigere til, hvis vi ikke behøver bruge vores tid på at besvare spørgsmål, som den praktiserende læge er lige så god til at svare på.

SEJE MARKUS fra Bornholm

To dage efter Markus blev født på Rønne Sygehus, blev en erfaren sygehjælper bekymret for, om der var noget galt med den lille dreng. Kort efter var han på vej over Østersøen i helikopter, og blev en uge gammel opereret på Rigshospital – en kompliceret hjerteoperation, som lægerne frygtede, at han ikke ville klare. I dag er han en glad og stærk dreng på 9 år, og hans mor, Heidi Nielsen fra Åkirkeby, arrangerer nu aktiviteter for Bornholms hjertebarnsfamilier, så ingen behøver at stå så alene, som hun selv følte sig.

Jeg er 28 år, da jeg bliver gravid med mit første barn i januar 2007, fortæller Heidi Nielsen:

- Alt forløber som det skal under graviditeten – min daværende kæreste Michael og jeg er i gang med at bygge hus i Åkirkeby på Bornholm, hvor jeg er født, og sidste i oktober har jeg termin. Men barnet vil ikke ud, så tre uger efter terminsdagen beslutter vi, at jeg skal have kejsersnit.

Umiddelbart er alt helt i orden, da Markus kommer til verden 14. november 2007. Havde jeg ikke været førstegangs-mor, havde jeg nok lagt mærke til, at han blev ved med at have blå negle, og at han ikke opførte sig, som det er normalt for et nyfødt barn. Men heldigvis bliver en ældre sygehjælper med stor erfaring i spædbørn allerede efter to døgn opmærksom på, at Markus trækker vejret alt for hurtigt, ikke spiser som han skal og sover hele tiden.

Derfor kontakter hun børnelægen, som kommer over og lytter på Markus. Han kan høre, at der er et eller andet galt, tager nogle blodprøver og indlægger Markus på børneafdelingen: Fordi han er taget med kejsersnit, kan lungerne måske ikke følge med, så lægen håber, at ekstra ilt kan hjælpe ham.

Men selvom de skruer mere og mere op for ilten, bliver Markus vejrtrækning ikke roligere, og kort efter befinder Heidi, Michael og Markus sig i en helikopter højt over Østersøen, på vej til Rigshospitalet.

Et team fra Rigshospitalet er fløjet over med en kuvøse for at hente Markus, og en stille lørdag eftermiddag står den lille familie pludselig på Rigshospitalet, tre dage efter fødslen, på en weekendtom afdeling.

Markus får ilt i kuvøsen indtil mandag, hvor der endelig sker noget: Han kommer i CT-skanneren. Lægerne opdager både en forsnævring på hovedpulsåren; at han har en bikuspid aortaklap (dvs. at den ene hjerteklap er tofliget i stedet for trefliget), og at han har hul i mellemgulvet, så leveren ligger oven på lungen, hvorfor den er klappet delvist sammen.

- Verden bryder sammen for os, da vi får den barske besked. Men heldigvis er min mor med – det er en kæmpestøtte. Og vi får hurtigt plads i McDonald-huset, så vores familier kan komme over og besøge os i hyggelige rammer i de måneder, der kommer til at gå, før vi kan vende hjem til Åkirkeby igen.

Lægerne beslutter, at de vil starte med at operere hjertet, og 29. november – 2 uger gammel – skal Markus gennem sin første operation.

- Det er endnu en hård dag – vi ser både frem til, at han skal få det bedre, og vi frygter det, fordi det er så uvist, om det vil lykkes, det kan jo gå begge veje ... man lærer virkelig sig selv at kende, når man står i sådan en situation: Jeg reagerer ved at blive meget praktisk og lukke af for følelserne – jeg skal bare være hende den stærke, der ikke lader sig vælte af alle bekymringerne. Men at undertrykke sine følelser koster dyrt bagefter, når livet igen bliver normalt, finder jeg senere ud af.

På operationsdagen skal Markus hentes og køres ind til operation klokken 8, så vi gør ham klar og følger ham helt ind på stuen, hvor vi siger farvel til ham og ser ham blive lagt i narkose. Det er nok det barskeste, jeg nogensinde har oplevet, for vi ved jo ikke, om han kommer tilbage til os igen ... det er en af de få gange, hvor jeg græder meget længe bagefter, uden at kunne stoppe.

Vi har fået at vide, at vi ville blive kontaktet, så vi venter og venter og venter – heldigvis er der julebanko i McDonald-huset, så vi spiller med og forsøger at skubbe frygten væk ved at foretage os noget helt andet. Da bankospillet er slut sidst på eftermiddagen, går vi over på intensiv for at høre, om der er noget nyt, men sygeplejerskerne har ikke hørt noget.

Endelig klokken 18 ringer hjertelægen: "Har I allerede hørt noget fra nogen?", er det eneste, han siger ... nej, svarer vi, og så beder han os om at komme over.

Vi småløber derover, men når jeg tænker tilbage på det, foregik det i slowmotion, som en film, der bliver afspillet alt for langsomt ... jeg har siden hørt, at det er en helt normalt reaktion, når mennesker er i akutte krisesituationer: Det, der tager et par minutter, opleves som om det varer halve eller hele time.

"Han lever," er det første lægen siger. Men så forklarer han videre, at Markus blødte rigtig meget under operationen, så de var nødt til at køle ham ned og putte ham i hjertelungemaskinen. Nu er han på vej op på intensiv, men lægen kan ikke sige, hvordan det vil gå, så vi må tage et skridt ad gangen.

Klokken 20 får vi endelig lov at se ham. Vi er blevet advaret om, at han nok ser død ud, men jeg bliver alligevel forskrækket over at se ham ligger der, blå og bleg, i respiratoren.

Stille og roligt går det heldigvis fremad – som lægen har sagt, er det altid to skridt frem og et tilbage, så det er vi indstillede på, og sådan bliver det også: Efter en lille uge bliver Markus dårligere og dårligere igen, det viser sig at være en lille blodprop, så de går ind og udvider karrene, og vi kan starte forfra igen. Men fra da af går det faktisk kun fremad og bliver bedre og bedre, og lige efter nytår har Markus det så godt, at vi kan rykke over på en semi-intensiv afdeling, hvor han stadig kan få ilt på grund af den sammenklappede lunge.

Først på det tidspunkt fortæller børnehjertelægen os, at han faktisk ikke havde regnet med, at Markus overlevede hjerteoperationen. Det var meget barskt at høre ham sige det, men vi fik det hurtigt sådan, at hvor er Markus bare sej! Han skal nok klare sig, når han har kunne vinde den her kamp! Og det går også fint, da han midt i januar er kom-

Hvis du bor på Bornholm og gerne vil høre mere om de aktiviteter for hjertebarnsfamilier, som Heidi står bag, kan du kontakte hende på 23809023/ heidi1778@gmail.com eller melde dig ind i facebook-gruppen 'Familier med hjertebørn på Bornholm'.

met sig helt over hjerteoperationen og kan fortætte med den næste operation, hvor han skal repareres: De sætter leveren på plads og lukker hullet i mellemgulvet. Hans lunge er stadig delvist sammenklappet, så vi ligger halvanden måned mere med ilt, før vi endelig bliver sendt hjem omkring 1. marts ... kun for tre uger senere igen at være på vej vestover Østersøen i Rigshospitalets helikopter, fordi Markus har fået en RS-virus: Det er egentlig kun en forkølelsesvirus, men hans vejrtrækning er så dårlig, at vi bliver på Riget i 2-3 uger – lige til lægerne begynder at tale om, at Markus skal i hjertelungemaskinen, så retter han sig pludseligt op, og kort efter kan vi tage hjem igen, som om han har hørt det og tænkt "Det skal jeg i hvert fald ikke!".
Kort efter han er fyldt et år i januar 2009, bliver han pludselig igen dårlig – han er meget oppustet med en stor mave, og det viser sig, at han har fået en cyste på sine tarme, så vi må på Riget igen. Men nu er jeg efterhånden vant til turen og tager det i stiv arm – det er nærmest vores andet hjem.

Fra da af er det kun gået fremad, Markus har været i dagpleje og børnehave lige som alle andre børn, og så har vi valgt at lade ham starte et år senere i en lille hyggelig privatskole, hvor der ikke er så mange børn i klassen – det kan jeg klart anbefale: Skolen har været helt fantastisk og har fra starten forklaret hans klassekammerater, hvad det drejer sig om.

For halvandet år siden fik han desuden rettet sin skæve ryg op – selvfølgelig blev jeg bombet lidt tilbage til dengang i november 2007, hvor han skulle hjerteopereres, da han blev kørt ind til operation endnu en gang, og jeg skulle sige farvel til ham, men alt gik heldigvis godt.
I dag går vi kun til hjertekontrol en gang om året: Hans tofligede hjerteklap er ikke blevet behandlet, for mange lever fint med en uopdaget bikuspid hjerteklap, men ved kontrollerne holder lægerne øje med, om blodet bliver tykkere, for så bliver det nødvendigt at gribe ind.
Vi har det stadig sådan i dag, at Markus er så sej, at vi ikke er bekymret: Folk synes, at det er frygteligt, når de hører, hvad han har været igennem, men jeg har det sådan, at han har jo ikke været vant til andet, og han er generelt en stærk og glad dreng ... og ja, måske dukker der nyere udfordringer op i fremtiden, men det har vi jo prøvet før, så det skal vi nok klare!

På spørgsmålet om, hvad der for Heidi har været de største udfordringer ved at få et hjertebarn, peger hun på flere ting.
- Den bekymring, der har fyldt mest, er om jeg får lov at opleve, at Markus bliver gammel, eller bliver han nok ikke så gammel? Det har været meget hårdt at tænke på. Heldigvis har jeg fået hjælp hos en psykolog: Da jeg startede der, var Markus 3-4 år, og i al den tid havde jeg faktisk gået og undertrykt min sorg og min bekymring: Det viste sig, at jeg ikke engang kunne holde ud at se på billederne af Markus fra dengang han var lille, så svært var det for mig at se de svære følelser i øjnene. Og det gik op for mig, at jeg ikke turde knytte mig for tæt til ham, fordi jeg var så bange for at miste ham. Heldigvis skrev jeg dagbog under hele indlæggelsen, og det har hjulpet mig med bagefter at få det hele bearbejdet.
Det har også være en stor hjælp for mig at gå til en clairvoyant. Hun har flere gange set, at jeg nok skal komme til at opleve Markus blive gammel – jeg kommer ikke til at miste ham, har hun forsikret mig om. Det har gjort mig så rolig, at jeg har kunne slippe angsten.

I dag kan jeg se, at det i det lange løb har givet bagslag, at jeg gjorde alt for at lukke af for de svære følelser, da Markus' hjertefejl blev opdaget – jeg troede, at jeg kunne undgå at forholde mig til dem ved at fokusere på alt det praktiske, men da alt kørte på skinner med Markus, kom reaktionen.
Mit råd til andre, der reagerer ligesom jeg gjorde, er derfor, at man skal komme ud med tingene og give sig selv lov til at sørge og føle, at det er møguretfærdigt det hele, i stedet for

at spille sej og stærk. For sorgen kommer helt sikkert på et tidspunkt, og du kommer hurtigere igennem den, hvis du giver den plads med den samme, fremfor at skubbe den foran dig, så du efter et par år knækker nakken på den og må smide håndklædet i ringen og sige: "Nu kan jeg ikke mere!" ... på alle områder af mit liv forsøgte jeg at finde årsager i mine omgivelser, jeg kunne bruge som undskyldninger for, at jeg var trist og havde det skidt. Men det handlede dybest set kun om én ting – at min psyke reagerede på alt det, jeg havde været igennem. Først da jeg efter 3-4 år kom til psykolog, begyndte jeg at få det bedre og kunne igen se mere positivt på det hele, fordi hun hjalp mig med at bearbejde alle de svære følelser, jeg havde fejet ind under gulvtæppet.

Da Heidi fik det godt igen i 2014, besluttede hun sammen med sin søster at blive Børneklubbens kontaktperson på Bornholm og begyndte at arrangere aktiviteter for øens hjertebarnsfamilier:

- Når du bor på en ø, står du tit meget alene med de særlige problematikker, der følger med at blive hjertebarnsforælder, fordi du ikke har lige så gode muligheder for at møde andre familier i samme situation, som dem der bor på fastlandet. Og det er sværere at bære alt det, der følger med, hvis man er helt alene i verden. Derfor besluttede vi os for, at andre nye hjertebarnsforældre på Bornholm ikke skulle stå alene på samme måde, som jeg havde gjort.

Siden har Heidi sammen med sin søster og resten af familien arrangeret den årlige Hjertets Motionsdag i maj måned, hvor der næsten hvert år dukker nye familier op. Besøg i øens Labyrinthave, Pandekagebagning over bål osv. er også på årets program, takket været Heidis søsters store indsats – også i den facebook-gruppe for hjertebarnsfamilier på Bornholm, som de har lavet, hvor der indimellem skal bruges kræfter på at få folk ud af starthullerne:

- Generelt holder bornholmerne sig lidt tilbage og foretrækker at løse problemerne derhjemme, så de ikke belaster andre med dem – sådan havde jeg det også selv, da vi fik Markus. Men det er både svært og ensomt at være omgivet at folk, der bare synes, at det er helt forfærdeligt, og som går i en stor bue udenom dig, fordi de ikke vil risikere, at du bryder sammen midt i Brugsen, hvis de spørger, hvordan du har det. De gør det selvfølgelig for at vise hensyn, men du føler dig dobbelt så ensom, når du kan mærke, at folk viger udenom, og du ikke selv har kræfterne til at opsøge dem og tage en snak med dem.

Heldigvis har vores familier været fantastiske – uden dem havde vi nok ikke klaret det så godt: Mens vi var indlagt, byggede de vores hus færdigt, så det stod klart, da vi kom hjem. Og vi var så heldige at få en god sagsbehandler på Riget, der hjalp os med at få forlænget barselsorloven og sygeorloven. Det var en kæmpehjælp, at vi ikke også skulle slås med praktiske problemer.

At være med i Børneklubben har også givet mig rigtig, rigtig meget: Hver gang jeg har haft mulighed for at snakke med andre forældre om sygdomsforløb, tanker og følelser, er jeg kommet meget stærkere hjem. Det er også derfor, jeg nu følger med i Børneklubbens landsdækkende Facebook-gruppe, hvor vi er en stor gruppe forældre, der udveksler tanker, følelser og erfaringer – det er en kæmpehjælp at vide, at ens reaktioner er normale, selvom man er den eneste i omgivelserne derhjemme, der har det sådan.

Lige nu er min største udfordring, hvordan jeg hjælper Markus med at forlige sig med, at han er anderledes end andre: Han har ikke længere lyst til at se billeder, fra da han var lille, og hans psyke er begyndt at spille nogle lidt svære bolde ind: "Hvorfor er jeg ikke bare som alle andre?" kommer han nogle gange hjem fra skole og siger. Han kan jo på mange måder det samme som andre, og han går også til fodbold, men på grund af den sammenklappede lunge, kan han ikke altid følge med, når de andre løber og leger, og han er mere træt, når han kommer hjem. Han har også de mange ar på maven og ryggen, som begynder at genere ham.

Jeg prøver at sige, "Jamen du er jo normal, du er dygtig i skolen, du har dine gode venner!" Det godtager han – for en tid, og så starter det forfra, næste gang han kommer hjem og har oplevet noget, hvor han er bagefter. Jeg ville ønske, jeg kunne hjælpe ham med at forlige sig med det og slippe af med de negative tanker, men det kommer måske til at tage tid, fordi det er en proces, han skal igennem med sig selv.

HJEMMETRÆNING
en mulighed for dit barn?

Mange hjertebarnsforældre ved ikke, at de har mulighed for at træne deres barn derhjemme. Her kan du få information om, hvem der er i målgruppen for denne mulighed, og hvad det vil sige at hjemmetræne sit barn.

Af socialrådgiver Lene Elise Nielsen, Hjerteforeningen

Forældre til børn og unge under 18 år har mulighed for at søge deres kommune om hjemmetræning, hvis barnets funktionsevne er betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk, og hvis barnet har et særligt behov for støtte. Er det tilfældet i jeres familie, og er I som forældre ikke interesseret/kun delvist interesseret i kommunens dagtilbud til jeres barn med særligt behov, er hjemmetræning måske en løsning for jer.

Hvordan søger man?

Hvis I ønsker at søge om hjemmetræning, skal I kontakte jeres barns socialrådgiver og forklare jeres ønske, da det er kommunen, der visitere og godkender til hjemmetræning.

Kan vi komme i betragtning?

For at kommunen kan vurdere, om I som familie har de rette ressourcer, og om jeres barn er i målgruppen, skal der udarbejdes en børnefaglig undersøgelse af dette, hvor socialrådgiveren vil tale med jer og indhente oplysninger om barnet hos f.eks. sygehuset, daginstitution og lign.

Ud over dette er der nogle betingelser for selve hjemmetræningen, der skal overholdes: Hjemmetræningen skal fremme barnets/den unges tarv, trivsel og behov; I som forældre skal være i stand til at varetage opgaven, og selve træningen skal ske efter dokumenterbare træningsmetoder. Nogle kommuner har desuden forskellige terapeuter, der kan blive tilknyttet barnet, så de kan være med til at sikre, at træningsmetoden lever op til kravene.

Hvordan hjemmetræner man?

Den træningsmetode, I vælger at træne efter, skal være dokumenterbar. Det gælder også de mål, der sættes op for træningen.

Det er kommunen, der afgør om den valgte træningsmetode imødekommer barnets behov og understøtter barnets udvikling, og om metoden opfylder kravet om at være dokumenterbar.

Økonomi og hjemmetræning

Hvis den børnefaglige undersøgelse og jeres ansøgning om hjemmetræning godkendes af kommunen, har I ret til at få støtte til de udgifter, der følger på grund af hjemmetræningen.

Det vil sige dækning af tabt arbejdsfortjeneste efter en beregning på den tid, I bruger i forbindelse med hjemmetræningen. Desuden kan der blive tale om dækning af løn til hjælpere under træningen og til træningsredskaber, kurser og lign.

Hvis I som forældre vælger at hjemmeundervise jeres barn, skal I være opmærksomme på, at det ikke er muligt at få tabt arbejdsfortjeneste i den tid, hvor I underviser jeres barn.

Tilsyn

Hvis I bliver godkendt til hjemmetræning, vil jeres kommune komme på tilsyn hjemme hos jer.

To gange årligt vil der blive vurderet på, om hjemmetræningen tilgodeser jeres barns fysiske, psykiske og sociale behov. Der vil også blive set på, om hele familien trives med hjemmetrænings-ordningen, herunder hvordan de raske søskende har det. Dette tilsyn vil som oftest blive foretaget af jeres barns socialrådgiver og muligvis en fysioterapeut eller en ergoterapeut.

Jeres kommune vil udarbejde en rapport efter hvert tilsyn, hvori der vil blive beskrevet f.eks. hvordan træningen skal fortsætte, og om der er noget, der skal ændres eller andet. I får rapporten tilsendt, og I har mulighed for at kommentere den.

Hvis ovenstående har vakt din interesse, kan du kontakte dit barns socialrådgiver for at høre nærmere.

Du har også mulighed for at læse mere i servicelovens § 32a eller i "Håndbog om hjemmetræning" på Socialstyrelsens hjemmeside https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/handbog-om-hjemmetraening.

Du er selvfølgelig også meget velkommen til at kontakte mig på tlf. 70250000 eller lenielsen@hjerteforeningen.dk

Syv nye anbefalinger fra Danske Patienter

Sådan kan syge børn sikres undervisning

I Hjertebarnet 156 satte vi fokus på, at 5 ud af 6 hjertebørn ikke får den sygeundervisning, de har ret til, i de perioder, hvor de ikke kan gå i skole. Nu har Danske Patienter formuleret syv nye anbefalinger sammen med Skole og Forældre, Danske Skoleelever og Danske Handicaporganisationer. Anbefalinger skal være med til at sikre, at skolerne tager ansvar for børnenes sygeundervisning, at det sker i et tæt samarbejde med forældrene, og at forældrene får mulighed for at klage til en uvildig instans, hvis det ikke sker.

Af Hjerteforeningens socialrådgiver
Lene Elise Nielsen

Jeg oplever som socialrådgiver i Hjerteforeningen, at mange hjertebørn med et stort sygefravær ikke får den sygeundervisning, de har krav på: Jeg får mange henvendelser fra forældre, der er fortvivlet over den manglende sygeundervisning. Det, jeg hører fra stort set alle, er, at skolelederne enten ikke er bekendt med lovkravet, eller at de overfor forældrene giver udtryk for, at skolen ikke har økonomi til at sende en lærer hjem til barnet.

Som vi også skrev om i sidste nummer af Hjertebarnet, har det store konsekvenser for en del hjertebørn, at de ikke får sygeundervisning, da de ikke kan følge med fagligt og derfor får svært ved at komme videre på en ungdomsuddannelse efter grundskolen. Det rammer mange hjertebørn særligt hårdt, da de på grund af deres hjertesygdom ikke kan få et fysisk arbejde. Derfor har de brug for at have et godt bogligt niveau.

Forhåbentlig kan Danske Patienters syv anbefalinger til en national indsat for børn med sygefravær være med til at sikre, at flere hjertebørn fremover får den sygeundervisning, de har brug for.

I BEKENDTGØRELSE OM SYGEUNDERVISNING AF ELEVER I FOLKESKOLEN OG FRIE GRUNDSKOLER STÅR BL.A.:

"Ved fravær på grund af sygdom eller lignende, der må skønnes at blive af længere varighed, skal skolens leder rette henvendelse til forældrene med henblik på en vurdering af behovet for sygeundervisning".

"Henvendelsen skal ske snarest muligt. Skolens leder skal under alle omstændigheder rette henvendelse til forældrene senest 3 uger (15 skoledage) efter, at eleven sidst deltog i undervisningen eller skulle have påbegyndt skolegangen".

"Ved hyppigt, kortvarigt fravær på grund af sygdom, herunder fravær på grund af en kronisk sygdom, finder stk. 1 tilsvarende anvendelse, når fraværet har haft en samlet varighed af 3 uger (15 skoledage)".

Du kan læse hele bekendtgørelsen på retsinformation.dk

DE 7 ANBEFALINGER

En national indsats skal understøtte en god pædagogisk praksis ved sygdom og fravær:

1. Ved at formidle viden til skolerne om tilgængelige, konkrete og videnbaserede redskaber, metoder og teknologier. Redskaber og metoder, der kan bruges aktivt i arbejdet med at udfylde elevernes faglige huller, når de er tilbage i skolen efter langvarigt sygefravær – og som kan sikre elevens faglige og sociale tilknytning til skolen under selve sygefraværet.
2. Ved at identificere og formidle eksempler på best practice fra skoler, der håndterer sygefravær og supplerende undervisning på en god måde – til inspiration for skoleledere og lærere.

En god national indsats skal forpligte skolerne til at:

3. Identificere elever med handicap, kronisk eller langvarig sygdom.
4. Afdække de syge eller handicappede elevers individuelle behov i samarbejde med forældrene.
5. Sikre brug af sygeundervisning og supplerende undervisning efter lovens anvisninger.
6. Sikre, at både lærere og forældre bliver oplyst om de hjælpemidler og muligheder, der er til rådighed og som kan mindske eller kompensere for handicap og sygdommes påvirkning af elevernes skolegang.

En national indsats skal følges op med:

7. Tilsyn og klagemulighed eller opfølgende undersøgelser, der synliggør skolernes indsatser, eller mangel på samme, for ansvarlige embedsmænd og politikere, så det sikres, at børnene modtager den undervisning, de har ret til.

Læs mere på www. danskepatienter.dk.

GULDNÅL til Lillian

Hjerteforeningen uddeler hvert år guldnåle til de frivillige formænd i Hjerteforeningen, der har siddet på posten i mindst 10 år. I år gik en af guldnålene til Børneklubbens Lillian Riber Rasmussen fra Region Sjælland, som siden 2006 har gjort en kæmpe indsats for at gøre livet sjovere og hjertesygdommen lettere at leve med for mange, mange andre hjertebarnsfamilier.

Af journalist Monica C Madsen

Nålen blev uddelt på Hjerteforeningens Landsseminar 6. maj, og i Hjerteforeningens bestyrelsesformand Anne Kaltofts tale til Lillian, fremhævede hun de tusinder af timer, Lillian har brugt på Børneklubbens aktiviteter de sidste 10 år:
Hver eneste måned året rundt formår Lillian at samle familier til aktiviteter, hvor der både er tid til at snakke alvorligt og hygge sig sammen over gode oplevelser, som spreder glæde og styrker netværket blandt både store og små, så det at være hjertebarnsfamilie også bliver noget positivt, der byder på særlige oplevelser og venskaber.
Hver sommer, mens vi andre holder ferie, knokler Lillian desuden på for at skaffe sponsorer og berømte kunstnere til Spin for hjertebørn-eventet på Torvet i Nykøbing Falster først i august, hvor hun år efter år formår at samle penge ind til alle årets aktiviteter, som alle medlemmer fra hele landet er velkomne til at deltage i. Og op til jul inviterer hun til stor julefest med personligt indkøbte gaver til alle børn, en kæmpe tombola med sponsorgaver, julemand og bespisning af 2-300 mennesker.
Du yder i det hele taget en meget stor omsorg for hjertebarns-familierne, og du er dybt respekteret for din enorme indsats, som ikke bliver mindre imponerende, når man tager i betragtning, at du selv har ni børn, sluttede formand Anne Kaltoft.

Højskole for store og små 2017:

HØJ PULS, SOLSKIN, MOTORCYKLER OG NYE VENSKABER

Af projektleder Mettine Due, Hjerteforeningen

Højskole for store og små 2017 bød på lidt af hvert: 20 familier med børn på 1-16 år var 19.-21. maj samlet i Ishøj til Højskole for store og små. Weekenden bød på masser af oplevelser for krop og sjæl, og der var både plads til at fordybe sig og tid til sjov og ballade.
I løbet af weekenden kunne familierne vælge sig ind på forskellige workshops, som forældre og børn deltog i sammen. Der var bl.a. mulighed for at prøve kræfter med gadeidræt, slappe af med familieyoga sammen med de mindste børn, få pulsen op med sjove udendørslege eller blive inspireret af hospitalsklovnen Frk. Lakrids og få gode ideer til, hvordan man kan bruge humor til at gøre en svær hverdag lettere.
Lørdag eftermiddag var sat af til at dele erfaringer om at have hjertesygdom inde på livet i grupper for henholdsvis forældre, hjertebørn og søskende. Gennem lege, aktiviteter og snak fik hjertebørn og søskende mulighed for at udveksle erfaringer og møde forståelse fra børn i samme situation, som dem selv.
Senere kom 40 entusiastiske motorcyklister fra Riders With Hearts forbi for at give børnene en tur på deres motorcykler. Særligt den

gule motorcykel med sidevogn var populær blandt store og små. Og flere børn nåede 10 ture på forskellige motorcykler.
Hele weekenden skinnede solen flot, så børnene nød også legepladsen, især den udendørs hoppepude – og enkelte nåede at få en dukkert på Ishøj Strand.

Har du fået lyst til at være med på næste Højskole for store og små, så sæt allerede nu kryds i kalenderen 11. – 13. maj 2018.

Hjerteforeningens nye FORTÆLLERKORPS

Med i Fortællerkorpset er øverst fra venstre: Malene Ramfeldt, Janni Andersen, Brianne Bay, Tanja Nørgaard Sørensen og Nicoline Steen, nederst fra venstre: Viki Kofoed, Michael Weiergang og Maja Helth Louby. Foto: Sine Fiig

Et nyt Fortællerkorps bestående af voksne hjertebørn og forældre til hjertebørn har set dagens lys, og de modige deltagere er nu klar til at komme ud og fortælle deres personlige historie for at øge kendskabet til medfødte hjertesygdomme.

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

Hjerteforeningen udvalgte i efteråret ti modige deltagere til Fortællerkorpset, som med deres egen historie skal være med til at øge kendskabet til medfødte hjertefejl og på den måde bidrage til en større forståelse fra omverdenen og dermed højere livskvalitet hos børnene og deres familier.
Målet er, at Fortællerkorpset skal ud på uddannelsesinstitutioner, skoler, daginstitutioner, virksomheder og i lokalforeninger for at fortælle deres personlige historie.
For at sikre fortællinger af høj kvalitet blev deltagerne i februar uddannet i præsentationsteknik. Her lærte de at strukturere deres historie, at skabe god kontakt til deres tilhørere, at komme ud over rampen med deres budskaber, at bruge kropssprog og toneleje, og ikke mindst at tøjle deres nervøsitet og følelser. Og nu er Fortællerkorpset klar til at formidle deres historier og sætte fokus på medfødte hjertesygdomme.

Vil du vide mere, eller ønsker du at få Fortællerkorpset ud, kontakt da projektleder i Hjerteforeningen Rikke Morthorst på tlf. 33 66 99 42 eller på mail rikkem@hjerteforeningen.dk

LEDIGE PLADSER PÅ SØSKENDEWEEKEND!

Der er stadig plads til et par børn mere på weekendtur for søskende 29. september - 1. oktober 2017.
Se mere på www.hjerteforeningen.dk/soeskende/.

LEDIGE PLADSER PÅ WEEKENDTUR FOR HJERTEBARNSFAMILIER!

Der er stadig plads til et par familier på weekendturen til Fredericia Vandrerhjem 6.-8. oktober 2017. Kontakt Anne Willeberg på awilleberg@hjerteforeningen.dk, hvis du vil vide mere.

REGION HOVEDSTADEN

SIDEN SIDST

Den 26. marts fyldte Børneklubben Hovedstaden en hel biografsal i Valby Kino til visning af "Far til fire på toppen". Pengene til arrangementet var rejst ved overskuddet på vores stand på Børneloppen i Valby.
Den 3. juni var medlemmerne inviteret til middelaldermarked i Valbyparken, hvor det var mulighed for at se vikingshow, kampshow, gøgl og ildshow og besøge de mange boder.

KOMMENDE AKTIVITETER

En gruppe af nye og gamle frivillige mødes i juni og planlægger aktiviteter for efteråret: Sæt allerede nu kryds i kalenderen den 3. september, hvor vi besøger **Cirkusmuseet i Hvidovre.** Og hold gerne øje med hjemmeside og mailingliste for annoncering af øvrige aktiviteter i Region Hovedstaden i efteråret.

Jeanette og Alice har valgt at stoppe i frivilliggruppen i Hovedstaden, så vi vil gerne benytte lejlighed til at takke dem for den store indsats, de har lagt i Region Hovedstaden i de seneste år.
Vi vil rigtig gerne være flere frivillige i Region Hovedstaden – har du lyst til at være med til at planlægge et arrangement eller to for hjertebarnsfamilier i Hovedstadsområdet, så skriv meget gerne til os på regionhovedstaden@hjertebarn.dk

REGION SJÆLLAND

Så er det igen tid til at kigge tilbage på hvad vi har foretaget os i Region Sjælland den sidste tid, mens jeg sidder her på Sanddobberne og lægger sidste hånd på det næste arrangement, som skal foregå netop på Sanddobberne!
I februar skulle vi en tur til Legeland i Køge: Desværre blev de ansvarlige syge, så det måtte aflyses. Men de tilmeldte fik tilbuddet om at tage af sted, når nu børnene allerede var blevet lovet en tur. De havde en dejlig dag, med leg og hygge samt pizza.
I april tog vi en tur til DGI-byen og svømmede – en skøn dag, som sluttede på en café, hvor vi sang fødselsdagssang for Filip Clark og spiste frokost. Samme dag fik vi et tilbud om en børnefest, så det er under planlægning.
25. april holdt vi stiftende generalforsamling, hvor vi valgte en god bestyrelse og fik en del frivillige til andre opgaver.
Bestyrelsen:
Formand: Lillian Riber Rasmussen
Næstformand: Lizette Riber
Kasserer: Palle Hansen
Sekretær: Camilla Romer Wede
Menige bestyrelsesmedlemmer: Tina Wadum Nielsen, Christine Thygesen og Rita Tvangsø
Suppleanter: Mie Westerberg og Kim Wadum Nielsen.
Alle på valg efter 1 år, pånær næstformand og kasserer efter 2 år.
Udvalg:
Claus Kolbe Tange tager sig af web-delen.
Katharina Duclos opsøger og deler nyheder om hjertebørn og børn med andre udfordringer, og laver muligvis et årligt arrangement for børn med specielle behov.
Cecillie Sørvin og Didde Welander er frivillige og tager sig af ad hoc-opgaver.
Vi glæder os til at komme rigtigt i gang.
I maj måned gik turen endnu engang til Bornholm, hvor der blev afholdt Hjertets Motionsdag, en skøn dag med en stor opbakning fra mange gode bornholmere. Stor ros til Jeanet og Heidi for at arrangere så vellykket et løb.
I juni tog vi en bustur til Samsø, vejret var med os, og vi så øen fra dens smukkeste side. Vi besøgte verdens største labyrint, øko-museet og Flinchs hotel: Vores guide var med rundt på øen og fortalte os gamle skrøner, gode historier og viste os, hvor alle de kendte boede. Vi fik også indkøbt lokale specialiteter som kartofler, asparges og olier – en meget interessant tur, som gav flere af deltagerne lyst til at komme tilbage til øen på ferie.

KOMMENDE AKTIVITETER

Lørdag 12. august tur til Ledreborg, hvor vi skal prøve Fly High i deres trætoppe. Herefter er der adgang til Lejre Forsøgscenter. Vi mødes klokken 10 på Ledreborgs parkeringsplads udenfor slotsparken. Efter Fly High vil der være en let frokost (man sørger selv for drikkevarer), inden vi tager i forsøgscenteret. I forsøgscenteret kan man bevæge sig rundt på egen hånd. Pris 50 kr. pr. deltager Tilmelding senest d. 20 juli.
2. september Hjerteløb for alle i BonBon-Land. Årets MGP-vinder Bastian kommer og optræder for os med sine 4 dansere – det bliver en fest! Vi kan løbe 1 eller 4 km, der er medaljer og lidt overraskelser til alle børn, samt mulighed for at tage med i BonBon-Land og more sig bagefter. Vi mødes til kaffe og kage om eftermiddagen, som vi plejer. Pris 70 kr. inkl. indgang, løb, kaffe, kage og minikoncert. Deltager man kun i løbet, er det 50 kr.
23. september Brandmandsdag. Mere information om dette pr. mail og på Facebook pris 50 kr. pr. deltager.
8. oktober tager vi til Stevnsfortet, der kommer mere information på Facebook og på mail. Pris 50 kr. pr deltager.
5. november inviterer vi børnene til julegavevhygge, som er FORBUDT FOR FORÆLDRE, da børnene skal have lov til at lave små hemmeligheder til deres forældre eller bedsteforældre, mens vi hygger med dem. Er der stemning for det, inviterer vi forældrene på café-besøg eller lignende, mens børnene er kreative. Det bliver i området omkring Roskilde, men den præcise adresse er ikke fundet endnu. I må gerne allerede nu melde tilbage hvor mange børn, I kommer med, så vi kan få nok voksne til at hjælpe med det praktiske. Læs mere på mail og Facebook. Pris 50 kr. inkl. materialer og forplejning.
25. november er der juletræsfest på Eskilstrup skole, vi skal danse om træet, synge, lege, spise æbleskiver og aftensmad, have godteposer – og selvfølgelig skal vi også have julegaver. Hvert barn skal skrive en ønskeseddel til julemanden med MINDST 3 ønsker, der kan skaffes i: Fætter BR, Matas, Inspiration, Imerco, Legekæden, Tøj eksperten og H & M. Der kan IKKE ønskes gavekort i år. Vi glæder os til at komme i julestemning sammen med jer. Pris 75 kr. pr deltager. HUSK tilmelding af hensyn til julemanden senest d. 10. november.
9. december tager vi på juletur til Nisseland i Mørkøv. Mere om dette på Facebook og på mail. Pris 50 kr. pr. deltager.
Alle tilmeldinger skal ske til regionsjaelland@hjertebarn.dk, og indbetalingen skal ske til reg.nr. 0674 konto 3491 341 156. HUSK at skrive navn, antal og arrangement på tilmeldingen.

I ønskes alle en fantastisk sommer!
Mange hilsner,
Lillian Riber Rasmussen.

REGION SYD

SIDEN SIDST

Vi har afholdt:

21. maj Hjerteløb Lalandia Billund

28.-30. april DCU-camping i Odense, hvor selve opholdet var sponsoreret af DCU-Camping: Tusind Tak til DCU for dette.

KOMMENDE AKTIVITETER

Efter en forhåbentlig dejlig sommer og sommerferie ses vi igen **8.-10. september til Campingtur på Fanø** (vi har en donation på 5000 kr., der skal bruges i Esbjerg-området). Tusind tak til Søsterloge Nr. 12 Prinsesse Marie, I.O.O.F. AF DANMARK

Vi har sendt nærmere information ud om dette arrangement, når dette blad læses.

I efteråret inviterer vi også til et andet sponsoreret arrangement, som er ved at blive sat på skinner i skrivende stund – **et besøg på Lego-fabrikken,** hvis det kan lade sig gøre. Ellers finder vi på noget andet spændende for sponsoratet, som et medlem har søgt og fået lovning på.

5. november mødes vi til Lalandia Brunch.

Venlig hilsen,
Olinda og Jørn.

REGION MIDT

SIDEN SIDST

Ved generalforsamlingen 5. februar blev Pia Møller Nielsen fra Lemvig valgt som formand for det kommende år. Vi takker John Poulsen, afgående formand, for 8 spændende år, hvor en stor indsats for at udvikle arrangementer og komme nærmere medlemmerne har givet mange gode muligheder for fællesskab for store og små samt deling af viden og erfaringer i livet som familie med et hjertebarn.

I forbindelse med generalforsamlingen, var der også mulighed for at muntre sig i DGI-huset med hoppepuder, hockey, spring og meget andet.

1. april var en håndfuld samlet til familiedag, hvor der blandt andet blev talt om at være ny hjertebarnsfamilie, og hvordan forløbet er, når man kommer på Rigshospitalet til operation og senere udskrives eller overflyttes til Skejbys børneafdeling. Vi håber, at vi kan have en lignende dialog på voksenaften i Skjern i september.

KOMMENDE AKTIVITETER

Søndag 6. august: Brandmandsdag i Randers. Vi mødes kl. 10 på brandmændenes øvelsesområde, Langvang 1, 8930 Randers SØ, hvor vi går i gang med de forskellige aktiviteter. Der vil stå et team af frivillige brandmænd klar til at lave sjov med os, og vi kommer til at køre med fuld udrykning. I år vil der være en overraskelse med masser af blå blink. Der er saft, kaffe og kage i løbet af dagen. Tilmelding med antal og medlemsnummer på alle over 18 år til regionmidt@hjertebarn.dk senest 25. juli. Pris 10 kr. pr person, som betales ved ankomst. Kontaktperson: Vibeke Kjeldgaard 30627225.

Tirsdag 5. september: Voksenaften i Skjern. Vi mødes kl. 19.30 hos Gerda og Tage Nielsen, Vestervænget 65, 6900 Skjern. Alle medlemmer, som er forældre eller pårørende til hjertesyge børn, inviteres til en aften med er mulighed for at mødes og drøfte forskelligt. Deltagerne er selv med til at vælge, hvad man vil tage op – det kan være særlige ting i familien, forhold mellem hjertebarn og andre børn eller søskende, vores rolle som familiemedlemmer eller helt andre ting. Pris: 10 kr. pr person, som betales ved ankomst. Med forbehold for, at det kan blive nødvendigt at ændre dato: Tilmelding med antal senest 28. august til regionmidt@hjertebarn.dk
Kontaktperson: Pia M. Nielsen 22712424.

REGION NORD

Kære alle.

Grundet de vedtægtsændringer, som Hjerteforeningen har ønsket, for at Børneklubben kan komme til at ligne de andre lokalforeninger, afholdt vi **først i maj stiftende generalforsamling her i Region Nord.** I skrivende stund ved jeg af gode grunde ikke, hvordan det hele kommer til at se ud her i Nord. Men jeg ved, at langt de fleste fra vores nuværende regionsudvalg har meldt, at de ønsker at fortsætte i en kommende regionsbestyrelse, så det bliver spændende.

SIDEN SIDST

11. februar: Action House, Løkken: Vi har før med stor succes besøgt Action House, så vi var mange, der glædede os rigtig meget til at komme derop igen. Vi startede med en dejlig frokost, hvor vi lige havde tid til at snakke lidt, inden vi skulle ud på bowlingbanerne for at hygge os. Da kampene på banerne var færdigspillede, stod den på lasergame og gokart for dem, der havde lyst til det. De andre fandt legelandet, hvor der blev hygget resten af dagen, og det var nogle rigtig dejligt trætte unger, som sidste på eftermiddagen sagde farvel til Action House for denne gang. Vi har desværre måtte aflyse foredrag med socialrådgiver + kreative aktiviteter for børnene samt teenager- arrangementet her i foråret: Det har simpelthen ikke været muligt at samle nok tilmeldte til disse arrangementer. Vi håber meget, at folk ønsker at deltage i vores arrangementer i efteråret.

KOMMENDE AKTIVITETER

I september holder vi et større arrangement, som vi offentliggør senere.

18. november: Juletræsfest.

Skulle I have spørgsmål eller andet, er I som altid meget velkommen til at kontakte mig på regionnord@hjertebarn.dk eller tlf. 30 28 73 16. HUSK at få opdateret jeres mailadresser, så I altid modtager diverse tilbud samt andre vigtige informationer. Hvis I ikke modtager medlemsmail fra mig, så giv mig endelig besked, så I kan komme på listen og modtage al information.

Thomas Larsen,
Formand i Region Nord.

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2017

DATO	AKTIVITET	REGION
JUNI		
2-4	DCU-camping Odense	Region Syd
10	Bustur til Samsø	Region Sjælland
17	Klovneløb	Region Nord
16-18	DCU-Camping Sanddobberne	Region Sjælland
JULI		
1	Sejltur fra Næstved	Region Sjælland
AUGUST		
6	Brandmandsdag	Region Midt
19	Lejre og Flyhigh	Region Sjælland
25-27	Familiekursus	Landsdækkende
SEPTEMBER		
2	Djurs Sommerland	Region Nord
2	Hjerteløb for alle	Region Sjælland
3	Besøg på Cirkusmuseet i Hvidovre	Region Hovedstaden
5	Voksenaften Skjern	Region Midt
8-10	Campingtur eller andet på Fanø	Region Syd
?	Brandmandsdag	Region Sjælland
OKTOBER		
8	Stevnsfortet	Region Sjælland
NOVEMBER		
5	Julegavehygge	Region Sjælland
5	Lalandia Brunch	Region Syd
18	Juletræsfest	Region Nord
25	Juletræsfest	Region Sjælland
DECEMBER		
3	Jul i Gammelby	Region Midt
9	Juletur til Mørkøv	Region Sjælland

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

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN

Af Anne Willeberg, Hjerteforeningen

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

Sådan melder du dig ind:

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

Kontingent:

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

Bliv bidragyder eller støttemedlem:

Ønsker du at blive støttemedlem eller bidragyder med et fast bidrag på måned? Kontakt medlemsservice på tlf. 70250000. Alle gaver modtages med tak. Gaver og faste månedsbidrag er fradragsberettigede i henhold til loven.

Afsender: Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K

POST
PP DANMARK
Magasinpost SMP
ID NR: 42908

KONTAKT

Du er velkommen til at kontakte Hjerteforeningens Børneklubs regionsformænd og kontaktpersoner. Ring, hvis du har behov for at snakke, eller hvis du har problemer, Børneklubben kan hjælpe med. Du behøver ikke at være medlem af Børneklubben!

KONTAKTPERSONER

Kontaktperson i forbindelse med transplantation:
Anette S. Jensen
Tlf. 98 97 17 03

Kontaktperson for forældre til mistede hjertebørn:
Majbritt Hansen
Tlf. 97 40 67 70
Laila Hansen
Tlf. 76 56 08 86

Kontaktperson for børn med DiGeorge/22q11-syndrom:
Charlotte Dreyer
Tlf. 21 83 56 33

HJERTEFORENINGENS RÅDGIVNINGER

København: Kontaktperson: Hanne Balle, tlf. 70 25 00 00, hballe@hjerteforeningen.dk

Århus: Kontaktperson: Hanne Lisette Andersen, tlf. 33 66 99 12, hlandersen@hjerteforeningen.dk

Odense: Kontaktperson: Lene Soelmark, tlf: 70 25 00 00, raadgivningodense@hjerteforeningen.dk

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

Gratis socialrådgiver
Lene Elise Nielsen,
hverdag kl. 9-15, tlf. 70 25 00 00, lenielsen@hjerteforeningen.dk

REGIONSFORMÆND

Region Hovedstaden
Helle Meinhardt
regionhovedstaden@hjertebarn.dk
Tlf. 70 25 00 00

Region Sjælland
Lillian Riber Rasmussen
regionsjaelland@hjertebarn.dk
Tlf. 40 29 95 75

Region Syddanmark
Jørn Jensen
regionsyd@hjertebarn.dk
Tlf. 60 21 19 27

Region Midtjylland
Pia Møller Nielsen
regionmidt@hjertebarn.dk
Tlf. 22712424

Region Nordjylland
Thomas Larsen
regionnord@hjertebarn.dk
Tlf. 30 28 73 16

GUCH

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

BØRNEKLUBBENS HJEMMESIDE: WWW.BOERNEKLUBBEN.HJERTEFORENINGEN.DK

MØD BØRNEKLUBBEN PÅ:

Skejby Universitetshospital,
Børneafsnittet A40 i køkkenet,hver onsdag kl. 19 efter behov. Kontakt personalet ved behov.

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

SKAL DU TIL MØDE OM STØTTE TIL DIT HJERTEBARN?

Få en bisidder med!

Hvad kan jeg bruge en bisidder til?
Har du oplevet at sidde i en situation hos kommunen, i dagintitutionen, i skolen eller på hospitalet og manglet støtte til at få sagt de vigtige ting? Eller til at få talt samtalen igennem efterfølgende? Hos Hjerteforeningen kan vi tilbyde dig gratis støtte fra en frivillig bisidder. Bisiddere har ikke indgående kendskab til lovgivningen eller hjertesygdomme, men kan støtte dig i at få sagt og spurgt ind til det, du ønsker.
En bisidder kan fx også hjælpe med at udarbejde en dagsorden i samarbejde med dig til det kommende møde og mødes med dig efterfølgende for at følge op på det afholdte møde.

Hvordan får jeg kontakt til en bisidder?

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

Kontakt:
Lene Nielsen, socialrådgiver,
Hjerteforeningens Rådgivning
Tlf.: 70 25 00 00, lenielsen@hjerteforeningen.dk

Bisidderordningen er kun for familier med hjertesyge børn. I første omgang tilbydes ordningen til familier bosiddende i Region Nordjylland og Region Midtjylland. Ordningen forventes udbredt til hele landet i slutningen af 2017.