Hjertebarnet

Hjerteforeningens Børneklubs blad for familier med hjertesyge børn

nr. 161 juni 2018

Kampen mod kommunen:

Flere og flere forældre får ret i klager

Sygeundervisning:

Kan en skole-robot hjælpe dit barn?

Alfred, 2 år:

Reddet af mors førstehjælpskursus

HJERTE FORENINGEN BØRNEKLUBBEN

LYS FORUDE

Endelig ser det ud til at lysne i forhold til to af de store udfordringer, som mange hjertebarnsfamilier må slås med og bruge en masse kræfter på, der i stedet burde gå til at skabe en god hverdag for familien: Kampen med skole og kommune om at få sygeundervisning, tabt arbejdsfortjeneste og den øvrige støtte, de klart og tydeligt har ret til – ihvertfald på papiret. For een ting er, hvad loven siger – en anden er, hvordan virkeligheden ser ud ude i kommunerne, hvor man, set med mange hjertebarnsforældres øjne, enten vender ryggen til loven og lader som om, at den ikke gælder, eller bukker og bøjer den, for at slippe uden om udgifterne til familier med handicappede børn.

Nu er der imidlertid kommet nye statistikker fra både Ankestyrelsen og Undervisningsministeriet:
Mange skoler har ikke godt nok styr på, hvor mange børn, der er langtidssyge, og på om at de får den sygeundervisning, de har ret til, konkluderer undersøgelsen fra Undervisningsministeriet – et faktum, som vi hjertebarnsforældre har kendt til i årevis. Skoler og forældre kender ikke nok til reglerne om sygeundervisning, mener undervisningsministeren, som nu vil tage affære i forhold til det. Men der kommer ikke nogen fraværspakke ligesom den, Undervisningsministeriet netop har pålagt gymnasierne for at mindske fraværet – det kunne ellers have været en effektiv løsning til at få de mange afvisende skoleledere, vi hjertebarnsforældre har mødt rundt om i landet, til at efterleve loven om sygeundervisning.

De nye tal fra Ankestyrelsen viser, at flere og flere forældre får ret, når de anker kommunens afslag på tabt arbejdsfortjeneste og meget andet, og der er nu tegn i sol og måne på, at der på flere fronter gribes ind over for nogle kommuners strategi med at give afslag på klokkeklare sager, fordi det giver dem økonomisk gevinst. Fordi mange forældre til syge børn ikke magter at klage; fordi de, der klager, ikke altid kan få hjælp med tilbagevirkende kraft; fordi udgiften så kan skubbes til næste regnskabsår osv. Til det er der kun en ting at sige: Ank, hvis kommunen giver afslag på tilskud og støtte! På side 14 kan du se, hvor mange forældre i din kommune, der har fået medhold i deres klage over kommunens afgørelse, og har du brug for hjælp, kan du kontakte Hjerteforeningens socialrådgiver på lenielsen@hjerteforeningen.dk.

Har dit barn meget fravær i skolen, kan en løsning her og nu også være en skolerobot! Hjerteforeningen overvejer at sætte et forsøg i gang med den norske skolerobot AV1, en lille hvid fætter, der er barnets øjne og ører i klassen, mens barnet følger med på iPaden derhjemme og kan række fingeren op og tale via robotten – eller hviske til sidekammeraten. Hvis du er interesseret, så skynd dig at kontakte Hjerteforeningen: Er vi mange nok, bliver forsøget måske til noget.

Derudover ser vi frem til en skøn sommer, med en masse dejlige aktiviteter for Børneklubbens familier rundt omkring i regionerne – hvis du har lyst til at være med, kan du læse mere om, hvad der sker i din region på side 17.

De 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:
Alfred Flammild Vagndorf, 2 år,

Næste nummer udkommer
28. september
Deadline 10. august

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.

SYGEUNDERVISNING 4
Skolerobot hjælper syge børn 4
Er en skolerobot noget for dit barn? 4
Minister: Mange skoleledere kender ikke reglerne 5
Det siger loven om sygeundervisning 5
Nyt onlineunivers til lærere 5

HJERTEBARNSPORTRÆTTET 6
Alfred, 2 år:
Reddet af mors førstehjælpskursus

KAMPEN MED KOMMUNEN 10
52% af forældrene får ret, når de anker 10
Forældre, der anker: 12
"Vi er i chok over kommunen"
"Endelig har vi fået medhold!"
"Husk at anke!"
Nyt fast track i Ankestyrelsen 13
Hvor mange får ret i din kommune? 14
Forestil dig, at dit hus brænder … 15
Ank, hvis du har fået nej til pensionsbidrag 15

ROYAL RUN: 16
Hjertebørn løb med kronprinsen

HØJSKOLE FOR STORE OG SMÅ 17
Cirkus, cha cha cha og hjælp til selvhjælp

AKTIVITETER I REGIONERNE 17

KALENDER 19

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN 19

KONTAKT 20

SKOLEROBOT HJÆLPER SYGE BØRN

Vil du være interesseret i at deltage i et projekt, hvor en telepresence-robot giver dit sygemeldte barn mulighed for at deltage aktivt i timerne, så det ikke sakker bagud fagligt og socialt? Hjerteforeningen overvejer at teste, om robotterne kan hjælpe de mange børn, der kommer i klemme, fordi de ikke får den sygeundervisning, de er berettigede til.

Af Journalist Monica C Madsen

En skolerobot, som giver syge børn og unge mulighed for at være med i klassen på langdistance, så de kan deltage aktivt i undervisningen og klassens sociale liv, selvom de ligger hjemme i sygesengen eller er indlagt på hospitalet – det er en idé, som Hjerteforeningen overvejer at afprøve. Robotten – en såkaldt telepresence-robot, en lille hvid fyr i hård plast, der kaldes AV1 – placeres på barnets plads i klassen og fungerer via et kamera som barnets øjne og ører, så barnet via en app på mobilen eller ipaden kan følge med. Via robotten kan barnet også række hånden op og svare – så blinker et hvidt lys på robottens hoved, der signalerer, at barnet har fingeren oppe – eller barnet kan skrue ned for lyden og hviske til sidemanden.

- Vi vil gerne hjælpe de mange hjertebørn, der både mister undervisning og social kontakt med kammeraterne, når de ikke kan komme i skole på grund af deres hjertesygdom. For mange børn er det et stort problem, at de både fagligt og socialt risikerer at komme bagud. Derfor undersøger vi lige nu, hvordan vi bedst muligt kan hjælpe dem, og om der er basis for sætte et projekt i gang med forskellige støttetilbud til de syge skolebørn, fx AV1-robotten, siger Thomas Larsen, som er frivilligkonsulent i Hjerteforeningen.

I Norge har Foreningen for hjertesyge børn ladet fem børn testet robotten i et års tid, og det viser sig, at robotten for nogle børn især betyder, at de fagligt holder trit med de andre i klassen, mens den for andre er vigtig for den sociale kontakt, også fordi den minder de andre om eleven, der er derhjemme.

Hvis du er interesseret i at høre mere om robotten og kunne være interesseret i at deltage i et forsøg med robotten, hvis det bliver en mulighed, kan du skrive til projektleder Rikke Morthorst i Hjerteforeningen på rikkem@hjerteforeningen.dk.

Det er også muligt selv at købe eller leje robotten for cirka 1600 kroner om måneden hos firmaet No isolation.
Læs mere på noisolation.com.

KAN EN SKOLEROBOT HJÆLPE DIT BARN?

Lykkelisa Garding:

- Vores hjertebarn kunne have stor glæde af en skolerobot, for hun har vældigt meget fravær, og vi frygter for, hvordan det vil gå, når hun starter i gymnasiet: Der bliver man jo indkaldt til bekymringsmøde allerede ved 7% fravær. Uanset om fraværet skyldes pjæk eller kronisk sygdom. Det er politisk bestemt. Med skolerobotten vil hun få meget mindre fravær – den vil kunne gøre en kæmpe forskel i vores liv. Hendes skole er også meget interesseret, så jeg håber, at flere familier vil søge om at komme med i skolerobotforsøget, så det kan blive en realitet.

Lillian Riber Rasmussen:

- Vi oplever i høj grad, at de mange sygedage og den manglende mulighed for at få sygeundervisning har betydet, at vores datters faglige og sociale selvtillid i fht. skolen ikke er ret høj. Pt. er hun bange for, om hun kan klare rent fagligt at rykke med klassen op i 8. klasse, fordi hun har haft så meget fravær i forbindelse med operation og lange sygeperioder her i 7. klasse. En skolerobot vil være en kæmpe hjælp for hende til ikke at ryge helt bag ud i forhold til kammeraterne.

Ny statistik fra Undervisningsministeriet:

2 ud af 3 skoleledere kender ikke til elever med krav på sygeundervisning

I en ny undersøgelse fra Undervisningsministeriet siger 2 ud af 3 skoleledere, at de ikke har kendskab til, at der er elever på deres skoler, der har behov for sygeundervisning. Samtidig viser tal fra Danske Patienter, at kun hver 6. langtidssyge barn får den sygeundervisning, de har ret til.

Af journalist Monica C Madsen

Fraværende folkeskoleelever er et problem i mange af landets kommuner: I 2 ud af 3 kommuner er elevfraværet 10-20%, og i hver 8. kommune er det over 20%, viser nye tal fra Undervisningsministeriet.

Det er der mange grunde til – udviklingshandicaps, sygdom, psykiske problemer, problemer i hjemmet og skoletræthed. Men selvom hver 6. elev med fravær har en langvarig sygdom, mener 2 ud af 3 skoleledere ikke, at der går elever på deres skole, som har krav sygeundervisning.

Det står også i skærende kontrast til en rundspørge fra Danske Patienter, der viser, at ud af 6 kronisk syge børn får kun 1 barn den sygeundervisning, de har ret til (se temaet i Hjertebarnet nr. 156).

Hjertebarnsforældre har i årevis kendt til problemet, og i Undervisningsministeriet er man nu også blevet opmærksomme på, hvor alvorligt problemet er:

I en pressemeddelelse om den nye undersøgelse konstaterer man, at der er udfordringer med at følge op på fravær, og at hjemmeundervisning ikke er ret udbredt. Blandt andet fordi kommunerne ikke er gode nok til at følge op på fraværsproblemer og registrere årsagerne, konkluderer ministeriet.

- Vi vil nu se på, hvordan vi kan hjælpe kommuner og skoler til mere systematisk at håndtere fraværsproblemerne. Det er en afgørende forudsætning for, at vi kan hjælpe de børn, som i dag risikerer at få et fagligt og socialt efterslæb, siger undervisningsminister Merete Riisager.

Men hvor undervisningsministeren netop har lanceret en fraværspakke for gymnasierne, som skal sikre, at gymnasierne griber ind ved fravær over 10%, har hun ikke sat nogen fraværspakke i gang i folkeskolen, selvom der er et meget større fravær og flere akutte problemer med de mange syge børn, der i årevis ikke har fået den sygeundervisning, de har ret til. Det er dybt problematisk, da det kan have alvorlige konsekvenser for børnenes muligheder for uddannelse og job senere i livet, mener Danske Patienter.

Som svar på kritikken siger Merete Riisager til dagbladet Information, at der nu skal gøres en særlig indsats for at informere kommuner, skoler og forældre om reglerne for sygeundervisning, og for at få skolelederne til at registrere årsagerne til fravær mere præcist, da hun mener, at problemet er, at skoleledere og forældre ikke kender reglerne godt nok:

- Derfor vil jeg se på, om vi kan blive bedre til at formidle reglerne til kommuner, skoler og forældre, lyder hendes kommentar til Information.

Kilde: *Undervisningsministeriet, Danske Patienter og Information*

DET SIGER LOVEN OM SYGEUNDERVISNING

FOLKESKOLEN OG FRIE GRUNDSKOLER:

Elever skal tilbydes sygeundervisning, hvis det skønnes, at sygdommen bliver længerevarende eller er hyppig og kortvarig svarende til 15 dages fravær (§1, stk. 1 og 2).

Skoleledelsen skal rette henvendelse til forældrene snarest muligt, og parterne skal i fællesskab vurdere behovet for sygeundervisning (§1).

Opholder barnet sig i hjemmet, skal skolens leder iværksætte den nødvendige undervisning. Udgifterne påhviler skolen (§2, stk. 2).

Hvis eleven er indlagt på et hospital, skal skolelederen undersøge, om eleven modtager undervisning af en ansat lærer. Hvis det ikke er tilfældet, skal skolelederen underrette kommunalbestyrelsen i den kommune, hvor hospitalet ligger (§2, stk. 2).

UNGDOMSUDDANNELSER:

Elever på stx, hhx, htx og hf skal tilbydes sygeundervisning, hvis de midlertidigt ikke kan følge den almindelige undervisning på grund af sygdom i længere tid (§145).

Senest efter ti dages fravær skal skolens leder tage kontakt til eleven og aftale sygeundervisning. Hvis eleven endnu ikke er myndig, skal forældrene også inddrages (§146).

Skolelederen skal sørge for, at sygeundervisningen sættes i gang. Hvis eleven er indlagt på et hospital, aftaler lederen med hospitalet, hvordan sygeundervisningen foregår (§146 stk. 2 og stk. 3).

Sygeundervisningen kan normalt ikke overstige fem ugentlige timer og kan normalt ikke strække sig ud over 40 skoledage (§147).

Hvis en elev ofte har kortvarigt fravær på grund af sygdom, kan eleven få supplerende undervisning til den almindelige undervisning (§148).

Ved længerevarende sygdom har eleven mulighed for at forlænge det tre-årige forløb til fire år, og et to-årigt studenterkursus-forløb kan forlænges til tre år. Det er skolens leder, der træffer beslutningen (§149).

Kilde: Bekendtgørelse om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler samt Uddannelsesbekendtgørelsen for stx

NYT ONLINEUNIVERS TIL LÆRERE:

SKOLE FOR MIG

Danske Patienter har udviklet et nyt onlineunivers med undervisningsmaterialer og redskaber til sygeundervisning.

Materialet kan lærere i grundskolen fx bruge til at lave aftaler med syge elever, temadage for hele klassen og faktaquiz om, hvordan det er at have en kronisk sygdom.

- Onlineuniverset er en hjælp til skoler og lærere, så de kan skabe et inkluderende miljø i klasserne. Et miljø, hvor man ser sygdom som et livsvilkår, der skal tages hånd om – også i skoletiden, siger formand Camilla Hersom fra Danske Patienter.

Universet er støttet af Egmontfonden og udviklet sammen med elever, der selv er ramt at sygdom. Besøg universet på https://danskepatienter.dk/skole-for-mig.

Alfred, 2 år:

REDDET AF MORS FØRSTEHJÆLPSKURSUS

Da Alfred på 11 måneder pludselig holder op med at trække vejret en aften midt i maden, lykkes det hans mor Janni Flammild at genoplive ham. Men det bliver starten på et barskt forløb, hvor der kommer til at gå lang tid, før lægerne endelig finder ud af, hvad Alfred egentlig fejler. Undervejs må hun genoplive ham endnu en gang – heldigvis vælger hun at følge sit instinkt, selvom lægerne mener, at Alfreds krop selv bør kunne klare det.

Af journalist Monica C Madsen

Alfred er en glad dreng på 2 år, der snakker som et vandfald, som altid er klar til at give en krammer og tørre tårerne væk, når nogen er ked af det – og som i øvrigt elsker brandbiler, traktorer og Paw Patrol: Når han spurter rundt sammen med andre børn, kan man ikke se på ham, at hans start på livet har været anderledes end de fleste andres. Kun hans vejrtrækning afslører, at han er født med en alvorlig kombination af luftvejsforsnævring og hjertefejl. Og havde hans mor ikke lært førstehjælp og stolet på sit instinkt, på trods af lægernes vurderinger og vejledninger, havde han måske ikke været her i dag.

Da Alfreds forældre, Janni og Miki, møder hinanden og flytter sammen til Horsens, er de begge 28 år. Fire år senere er de klar til at få børn – karrieren kører på skinner, hun er restaurantchef, og han er key account manager i et firma, der sælger byggematerialer, så nu er der ro på til at få de to ønskebørn, de drømmer om, helst kun med et par år imellem.

Alt ser også fint ud til foster- og nakkefoldsskanningen, og fødslen op til julen 2015 går godt – Alfred er sund og rask, konstaterer jordemoderen og børnelægen, og hele familien glæder sig over det nye skud på stamtræet.

En del hits, der handler om medfødt hjertefejl. Det er, hvad der popper op på skærmen, da Janni et par måneder efter fødslen forsø-

ger at google sig frem til en forklaring på, at Alfred altid sveder vildt meget, når han ammer. Men han er jo sund og rask og har en god appetit, så hun slår det hen med, at man altid pludselig synes, at man fejler alt muligt, når man begynder at lede efter informationer om symptomer på nettet.

Flere i familien kommenterer også hans stødvise vejrtrækning, men både sundhedsplejersken og lægen siger, at alt er i orden, når Janni nævner det, så for ikke at være en pyllermor, slår hun det hen, når nogen nævner det. I mødregruppen går Alfreds motorisk udvikling langsommere end de andre babyers: «Det skal du ikke tænke på – nyd ham nu bare, han trives jo og har det fint!», lyder de andre mødres velmenende råd, når Janni lufter sin bekymring. Selvom Alfreds appetit er stor, vokser han også langsommere og langsommere: Faktisk står hans vægt fuldstændigt stille, da han han bliver 5-6 måneder.
Alt sammen små signaler, som set i bakspejlet har været tydelige indikationer på, at der er noget galt. Men det går først op for alle langt senere.

10 måneder gammel starter Alfred 1. november i dagpleje. Dagplejemor mener nu alligevel, at Janni skal få tjekket hans vejrtrækning en ekstra gang – hun er synes, at den lyder forkert. Så for en sikkerheds skyld tager Janni ham med til tjek hos familiens praktiserende læge nede i det lokale lægehus. Han laver en lille test, hvor Alfred går et par skridt inde i konsultationslokalet, før han lytter til hans vejrtrækning og konstaterer, at alt lyder normalt.
Men Alfred når kun at være i dagplejen 2-3 uger, så får han opkastsyge. Da han endelig er kommet over det, begynder han at hoste. Janni ringer flere gange til vagtlægen, men han er ikke bekymret, siger han hver gang.
Alligevel beslutter Janni og Miki sidst i november, at Alfred lige skal tjekkes i lægehuset. Og da den nye turnuslæge får undersøgt ham, vurderer hun, at han nok har astmatisk bronkitis, så han får astmamedicin med hjem. Til tjekket en uge senere er turnuslægen ikke tilfreds med medicinens effekt – sammen med en kollega konstaterer hun, at man kan se ved halsen og ribbene, at Alfred trækker vejret alt for hårdt og anstrengt. Derfor sender de familien direkte af sted til Skejby, så der samme eftermiddag kan blive lavet en astmavurdering på Alfred. Det går hurtigt – da de ankommer, tager en børnelæge og to medicinstuderende imod dem, og de synes alle tre, at de kan høre, at hjertet ikke lyder som det skal:

- **Og så vælter hele vores verden,** forklarer Janni:
- Vi er allerede godt kede af udsigten til, at Alfred skal leve med svær astma, men en hjertefejl, det kan vi slet ikke overskue konsekvenserne af. Mens jeg er i chok, sætter hele hospitalsmaskineriet i gang og kører derudad: Kort efter kommer en overlæge også og lytter, og hun forklarer os, at de har mistanke om to ting, som kan være skyld i mislyden: Enten et hul i hjertet eller en forsnævring ved hovedpulsåren. Hun beroliger os samtidig med, at begge ting kan fikses. Hun kan godt forstå, at vi er chokerede, men det er heldigvis diagnoser, som behandles ofte og med en høj succesrate: Alfred skal hverken dø eller være syg resten af sit liv. Det er en beroligende melding at få ovenpå en dag, hvor vi har mærket jorden ryste under os.

Vi bliver på Skejby et døgns tid – Alfred kommer på vanddrivende medicin og bliver skannet af en børnehjertelæge. Det viser sig, at han har en VSD, dvs. et hul i hjertet, som de vurderer er ret lille, så det vil de få fikset indenfor en måned eller to: Indtil da skal vi bare tage hjem og leve, som vi plejer.
Da vi kommer hjem, beslutter vi at sende Alfred i dagpleje dagen efter, så vi kan få grædt ud og få styr på følelserne. Jeg henter ham tidligt – bedstemor kommer på besøg, for hun trænger også til at se ham ovenpå forskrækkelsen, og ved femtiden går jeg i gang med at lave mad, mens Alfred sidder ved spisebordet i sin høje stol og spiser pasta.

Da Alfred begynder at græde, lyder hans gråd underlig. Som om han er ved at blive rigtig ked af det på en måde, han ikke har været før. Jeg får Miki til at tage ham op at stolen, og så – i nogle sekunder, der føles som en halv time – går det op for os, at Alfred ikke kan få vejret. Vi tror, han har fået en pastaskrue galt i halsen, så vi går straks i gang med at slå ham på ryggen og vende ham på hovedet, og da det ikke hjælper, lægger vi ham på gulvet. Dér ser jeg ham for første gang rigtigt: Han er helt mørkeblå – helt slukket. Der er ikke liv i ham. Og så går jeg i gang med at give ham mund til mund og hjertemassage. Heldigvis er min storebror førstehjælpsinstruktør, og for et par måneder siden var han på besøg i mødregruppen og gav os et kursus.

Jeg puster alt, hvad jeg kan, ind i Alfreds mund, mens Miki og bedstemor får fat i ambulancen. Det er som om, at han er helt blokeret. Men tredje gang mærker jeg en lille reaktion – så forsvinder den blå farve, og han begynder at græde.
Den vagthavende på alarmcentralen forklarer os, at det er så godt, at han græder, for det er tegn på, at han kan få luft – nu skal han bare blive liggende, til de kommer.
Fem minutter senere er de fremme: De måler hans iltning, som igen er fin, men vi har fundet et lille stykke pasta på gulvet, som vi er overbevist om, at han har fået galt i halen, så vi ryger af sted i ambulance med blå blink op til Aarhus Kommunehospital, hvor han får foretaget en bronkoskopi, dvs. en luftvejsundersøgelse, for at de kan tjekke, om der sidder madrester i luftvejene. De finder ingenting, så vi bliver sendt hjem efter en enkelt nat på børneafdelingen.
Men jeg insisterer på, at vi kører forbi Skejby – jeg er sikker på, at der må være en sammenhæng med hjertefejlen. Sygeplejersken, vi møder oppe på afdelingen, er sød at give sig tid til at snakke situationen igennem med os, men hun forklarer, at det er bare er sort uheld, at tingene sker samtidig – at Alfred ikke kunne trække vejret, har intet med hjertefejlen at gøre.

Næste dag er en lørdag, hvor vi har inviteret hele familien til Alfreds 1 års-fødselsdag. Det har været en virkelig voldsom oplevelse for mig at stå med hans liv i hænderne – havde jeg ikke tilfældigvis inviteret min bror til at undervise os i førstehjælp i mødregruppen, havde Alfred måske ikke klaret det. Tankerne om, hvad pokker vi har gjort, siden vi skal udsættes for alt det her, presser sig også på. Men hele familien er traumatiseret af det, der er sket, så vi beslutter at holde fast i fødselsdagen, så vi kan få det snakket igennem i fællesskab.

Tidlig lørdag morgen knækker jeg sammen på gulvet og bliver overvældet af en gråd, der ikke kan stoppe – først dér kommer reaktionen på, at vi kunne have mistet Alfred.

Til sidst får jeg vækket Miki, og han får fat i min søster, der kommer og snakker det hele igennem med mig, før de andre kommer til frokost. Mens vi sidder og spiser – Alfred sidder igen i sin høje stol – begynder han igen at klynke på den underlige måde, og da jeg tager ham op, kommer gråden. "Nu sker det igen!", udbryder jeg – "Neeej, tag det nu roligt!", svarer de alle sammen. Men jeg ved, hvad der vil ske, og da han begynder at blive blå, lægger jeg ham straks ned på gulvet og puster i ham, så han den her gang ikke når at miste bevidstheden. Ved første og andet pust er han blokeret, men ved det tredje lykkes det mig at få luft igennem igen.

"Nu insisterer du på, at det her ikke har noget at gøre med at få mad galt i halsen!", formaner min mor mig, da vi bliver hentet af ambulancen og kørt til Skejby.

Bagvagten, der tager imod os, er hjernelæge. Han beder os beskrive, hvad vi har oplevet, og uden at undersøge Alfred nærmere, konkluderer han, at Alfred sandsynligvis har fået det, han kalder et affektanfald – nogle børn kan blive så ophidsede eller kede af det, at deres lungesystem lukker i, men når de så besvimer, slapper kroppen af, så de kan få luft igen, og så er alt igen ok. Det vil måske ske en gang om ugen fra nu af, og vi skal bare tage det roligt, når han besvimer, for han vil vågne igen af sig selv, vurderer han.

Jeg kan slet ikke rumme tanken om, at jeg hver eneste dag fra nu af kan risikere at stå med et barn, som jeg har den klare oplevelse af vil dø fra mig, hvis jeg ikke giver ham kunstigt åndedræt. Jeg føler mig totalt traumatiseret af alle de ulykker, der vælter ind over os.

Vi indlægges heldigvis. For senere på dagen får Alfred yderligere to anfald. Det første kommer, da jeg skifter hans ble inde på vores stue – jeg trykker med det samme på alarmknappen, og sygeplejerskerne kommer løbende ind. De forsøger at se det an, men efter kort tid vælger de også at give ham livreddende førstehjælp. Vi aftaler, at næste gang det sker, skal vi have ro på, og jeg skal se, om jeg kan sidde med ham på skødet og hjælpe ham med selv at komme ud af det. Et par timer senere skal han have den ubehagelige astmamaske på – det synes han ikke er særligt sjovt, og så sker det igen. Sygeplejerskerne kommer, vi aftaler, at den ene filmer det med min mobil, mens den anden hjælper mig tilrette i en stol og giver mig Alfred på skødet.

Igen ender det med, at de vælger at genoplive ham ved at blæse luft ind i ham.

Sådan fortsætter det de næste dage. Anfaldene bliver ved med at komme, og sygeplejerskerne bliver ved med at give ham ilt, selvom han jo selv skulle kunne klare sig ud af dem.

Så begynder den vanddrivende medicin at virke, han får bedre plads i luftvejene, og anfaldene bliver færre. Og endelig lykkes det Alfred selv at få styr på vejtrækningen et par gange, så han ikke når at besvime.

Både børnehjertelægen og hjernelægen holder fast i affektanfalds-diagnosen, når de lytter på ham. Men jeg er meget utryg ved situationen. Jeg viser vores børnehjertelæge videoen, så han kan se, at det virker som om, at det er umuligt for Alfred selv at genvinde vejrtrækningen, og jeg bliver ved med at vende tilbage til, at det er underligt, at Alfred indenfor samme uge får stillet en hjertefejlsdiagnose og begynder at få de her anfald. Men lægen mener ikke, at der er en sammenhæng – han er en af de bedste børnekardiologer i landet og gør helt sikkert sit bedste for os, og vi får også generelt den bedste behandling af alle læger og sygeplejersker på både Skejby og senere Rigshospitalet. Men hvad ingen af os ved er, at Alfred udover sin hjertefejl også har en anden diagnose. Havde han fået foretaget en CT-skanning eller en bronkoskopi på Skejby, var den blevet op-

daget, men det er komplicerede indgreb at foretage, når man har med så lille et barn at gøre, og da lægerne virker ret sikre på deres affektanfaldsdiagnose, vurderer de formentlig, at de ikke vil udsætte Alfred for generne ved undersøgelser, som efter alt at dømme ikke vil være til nogen nytte.
Heldigvis får vi lov at være på Skejby i rimelig lang tid med 14 dage på enestue – det hjælper på uroen indeni, som jeg ikke kan slippe af med, at vi hele tiden har nogle af landets dygtigste læger og sygeplejersker lige ved hånden.

Medicinen virker nu så godt, at der 20. december er gået en lille uge siden sidste anfald, så vi udskrives. Vi snupper dog to ekstra dage i Familiehuset, for vi er utrygge ved at skulle hjem. Ultralydsskanningen har vist, at VSD'en faktisk er meget stor, og vi får fremskyndet hjerteoperationen på Rigshospitalet til den 29. december, så vi skal kun skal være hjemme en lille uge. Alt går efter Alfreds hoved i juledagene, for vi vil for alt i verden undgå, at han bliver ked af det og måske får et nyt anfald. Det er svære dage – tæppet er blevet trukket væk under os, så vi har mistet fodfæstet, og vi frygter, hvad fremtiden vil bringe.

Det er de længste fem timer i vores liv, da Alfred kommer på operationsbordet, selvom vi ved, at det er et indgreb, som med succes er blevet foretaget masser af gange: VSD er den hyppigste medfødte hjertefejl og den nemmeste at fikse: Hullet skal bare lukkes, så kan man leve normalt resten af sit liv.

Alt går gudskelov som forventet denne gang. Da vi bagefter kommer ind til Alfred, ligger han i respirator, og vi skiftes til at sidde ved ham. På andendagen kommer han ud af den, men pludselig begynder hans maskiner at bippe, og sygeplejersken, der overvåger ham, giver ham iltmaske på. Tilfældigvis sidder anæstesilægen ved skrivebordet i rummet, og jeg siger til ham, at Alfred nu får et af sine affektanfald, ifølge den diagnose, han har fået på Skejby. Da de har fået styr på vejrtrækningen og lagt Alfred tilbage i respiratoren, forklarer han, at det her ikke er et affektanfald – han skønner umiddelbart, at Alfred har forhøjet blodtryk i lungerne, det der kaldes pulmonal hypertension. På den ene side er det en lettelse, at en læge endelig giver os ret i vores mistanke, på den anden side er det som at gå fra pest til kolera, for det er en alvorlig diagnose med dystre fremtidsudsigter.
Alfred får flere vejrtrækningskriser, blandt andet når han skal suges for slim og snot: Selvom han ligger og sover i respirator, daler iltmætningen helt vildt. Derfor sætter de ham på den medicin, som bruges ved pulmonal hypertension. Det virker ikke rigtigt – han får flere kriser, mens vi ser an, om effekten tager til. Da anfaldene bliver lidt færre, er det ikke til at blive klog på, om det er den nye medicin, der virker, eller om hjerteoperationen begynder at have effekt. Derfor vil lægerne gerne forsøge at tage ham ud af respirator. Men Alfred kollapser helt, og de må opgive efter 10 minutter.

Midt i januar konkluderer lægerne, at medicinen ikke virker, så den skal han trappes ud af. Og ved tredje forsøg lykkes det at tage ham ud af respiratoren: Pludselig virker det som om, at alt ved et mirakel er blevet bedre. Først kan jeg sidde med Alfred på skødet, og så finder vores yndlingssygeplejerske en barnevogn til os og en hjertemåler, så jeg kan trille en tur med ham på gangen, hvor han ligger og smiler nede i barnevognen, får en smoothie, og for første gang i mange uger har jeg et par timer med ham, hvor jeg føler mig glad og let indeni. Til sidst bliver han træt og falder i søvn på mit skød.

Da han vågner op et par timer senere, er det tydeligt, at han har det skidt. Han ryger efter kort tid ind i en ond spiral, hvor personalet er nødt til at hjælpe ham med vejrtrækningen

626639708

flere gange, før de beslutter at lægge ham i respirator igen. Det var så hårdt, at jeg stadig får tårer i øjnene, når jeg fortæller om det. Vi fik lige lov at få en kort lykkelig stund, hvor jeg troede, at mareridtet endelig var slut – at vi var ude af det, og at vi nu var der, hvor tingene var, som de skulle være. Men nej.

Senere på aftenen forklarer en af lægerne fra intensiv os, at de ikke ved, hvad der er galt, og vi snakker kort hele Alfreds forløb igennem. Så kommer jeg i tanke om videoen fra Skejby, som han gerne vil se ... og da han kikker op fra min mobil et par minutter senere, konstaterer han med et meget alvorligt udtryk i ansigtet: "Hold da op, hvor har I været meget igennem ... det her er jo helt tydeligt et luftvejsproblem!" Og så bestiller han en CT-skanning og en bronkoskopi til os næste dag. Efter undersøgelserne kan en ørenæsehalsspecialist endelig forklare os, hvad der i virkeligheden er galt med Alfred: Det viser sig, at han har to forsnævringer i luftvejen – luftrøret til venstre bronkie er 75% smallere end andre børns, og luftrøret i halsen er 50% smallere. Kombinationen med luftvejsforsnævringerne og hjertefejlen, der har sat hans hjerte på konstant overarbejde, har udløst hans vejrtrækningskriser.

Det er på samme tid en kæmpe forløsende og svær besked at få: Endelig bliver jeg bekræftet i, at jeg har handlet rigtigt, og at jeg kan stole på mit instinkt, som hele vejen igennem har fortalt mig, at det er helt, helt forkert bare at overlade Alfred til selv at skulle komme til bevidsthed igen – samtidig lægger lægerne ikke skjul på, at situationen er ret alvorlig. Alfred skal nok overleve: Forsnævringen ved venstre bronkie vil vokse til normal størrelse, nu hvor hullet i hjertet er repareret, så det ikke ligger og trykker på den. Men forsnævringen i halspulsåren skal måske opereres eller følges tæt, så vi skal forberede os på at bo på hospitalet i måske et år, da vi er nødt til at være i et hus med ilt i væggene, som lægen forklarer til den uddybende samtale fredag eftermiddag.

Hele weekenden tumler jeg med alle de praktiske spekulationer om, hvordan vi skulle få det til at hænge sammen – vores arbejdspladser har været så forstående, men et års sygemelding dur ikke: Jeg må forberede mig på at skulle sige mit job op og gå på bistandshjælp, og vi må flytte til en billigere bolig.
Imens har de taget Alfred ud af respiratoren for at observere, hvordan han klarer sig henover weekenden, og da lægerne kommer ind på hans stue mandag formiddag for at beslutte det videre forløb, sidder Alfred og skraldgriner i sengen – han har fået det så meget bedre, at vi udskrives til børneafdelingen med det samme. Her bliver vi en uge, mens de tester ham på forskellige måder. Han stortrives og får ingen tilbagefald, så lægerne beslutter at sætte alle overvejelser om operation på standby og satser på, at Alfreds luftveje af sig selv vokser til i løbet af de næste par år.

De første tre måneder passer jeg Alfred hjemme, så han undgår luftvejsinfektioner og forkølelser, samtidig med at jeg langsomt får bedre og bedre styr på angsten ved at opleve, at han nu sagtens kan klare at blive ked af det uden at få vejrtrækningskriser. I maj starter han igen i dagplejen, og i dag løber han rundt og kan præcis det samme som andre børn – han trækker bare vejret mere højlydt, når han bliver forpustet.
Så det ser ud til, at det nu går stabilt fremad. Min angst for, at næste katastrofe pludselig melder sig, er der stadig, men alt går faktisk rigtig godt: Alfred er en superaktiv dreng, der stortrives og virker som om at, han har glemt det hele. Her 17. maj i år er han blevet erklæret hjerterask, og alt tyder på, at forsnævringen ved venstre bronkie er forsvundet. Han har også taget på og vejer nu det samme som sine jævnaldrende.

Vi havde egentlig droppet planerne om at få børn med få års mellemrum, men vi følte os alligevel klar sidst sommer, da alt igen tegnede lyst, og for 9 dage siden er lillesøster Nellie nu kommet til verden. Vi er blevet gennemskannet undervejs i graviditeten, og alt har set fint ud. Vi skal også til endnu en skanning om kort tid, så vi er helt sikre, for en VSD kan være svær at få øje på. Men intet tyder på, at der er noget galt. Nu, hvor jeg kan sammenligne med Alfred, er det tydeligt, at Nellie tager meget bedre fat ved amningen – hvor Alfred var en time om at blive mæt, er hun færdig efter 10 minutter. Hendes vejrtrækning er også helt anderledes rolig, og sveden pibler ikke frem efter et par minutter ved brystet.

Angsten bor dog stadig i mig – i går da hun gylpede, troede jeg lige et par sekunder, at den var helt gal med hendes vejrtrækning. Vi sover også sammen alle tre, og nu fire, for det føles tryggest at være tæt på Alfred, især når han engang imellem vågner om natten og er ked af det, som børn engang imellem er. Når jeg bliver bange, ved jeg jo godt, hvorfor jeg har det sådan, så jeg bærer over med mig selv og venter på, at jeg med tiden tør stole mere og mere på, at alt nu er i den skønneste orden med begge mine børn: Lige nu sidder min rationelle fornuft på min ene skulder og min irrationelle angst på den anden og slås med hinanden i alle de situationer, men med tiden er jeg sikker på, at fornuften vinder.

Så mod alle forventninger er alt nu heldigvis endt godt: Alfred har udsigt til at kunne leve et normalt liv, og lillesøster er sund og rask. Den megastore følelsesmæssige rutsjebanetur, vi har været igennem, bliver nok siddende i kroppen et godt stykke tid endnu. Vi har heldigvis fået rigtig god psykologhjælp – vi går hver for sig til den samme psykolog, som selv har prøvet turen gennem hospitalssystemet med et alvorligt sygt barn. Alene det at få sat ord på, er en kæmpehjælp for mig – og jeg har også skrevet rigtig meget på facebook, og talt åbent med venner og familie om, hvordan jeg har det, og ikke været bange for at græde, når jeg har været ked af det. Så jeg er sikker på, at jeg nok skal komme hel ud i den anden ende.

At stole 100% på min egen intuition og handlekraft – det er noget at det vigtigste, det her forløb har lært mig: Jeg kan stadig bebrejde mig selv, at jeg fx ikke i sin tid reagerede på alle google-hitsene og bad lægen tjekke Alfred for hjertefejl. Og at jeg lod de andre mødre berolige mig med, at alt var ok, da jeg begyndte at få mistanke om, at Alfreds motoriske udvikling ikke fulgte med de andres. Eller at jeg ikke insisterede på, at Alfred skulle gå en lidt længere tur ude på gangen, da vores praktiserende læge tjekkede hans vejrtrækning.
I dag er jeg er ikke længere bange for at insistere – heller ikke overfor lægerne. Selvom de er superdygtige og har en stor erfaring at trække på, ved jeg nu, at der er tilfælde som Alfreds, hvor kabalen ikke går op i forhold til diagnoser og symptomer.

Kampen med kommunen:

52% af forældrene får ret, når de anker

Nye tal viser, at forældre til handicappede børn fik ret i 52% af de klagesager, som de sidste år ankede til Ankestyrelsen.
Dermed er antallet af klagesager, hvor det viser sig, at kommunerne har truffet forkerte afgørelser, steget støt, siden man begyndte at lave statistik over sagerne for 5 år siden.

Af Journalist Monica C. Madsen

Kommunerne laver især tit fejlafgørelser i de sager, hvor forældre søger om tabt arbejdsfortjeneste: Typisk mangler kommunen at indhente vigtige oplysninger fra fx læge eller skole, og træffer derfor beslutningerne om tabt arbejdsfortjeneste på et forkert grundlag.
Det er dybt problematisk og giver mange familier alvorlige problemer, fordi den økonomiske usikkerhed skaber et voldsomt ekstra pres på forældre, der i forvejen har det svært på grund af barnets sygdom. For nogle familier kan det desuden betyde, at økonomien braser sammen, så de må flytte til en billigere bolig.
En anden hyppig fejl er, at familier ikke får den støtte til hjælpemidler de har ret til, eller at de ikke får den ledsager, de har ret til. For en del familier betyder det, at barnet ikke kan få de nødvendige hjælpemidler, fordi forældrene ikke har råd til dem, eller at barnet isoleres derhjemme.

Socialministeren vred over fejl

På den lange bane får en del børn med handicap derfor problemer med fx at få uddannelse og job, advarer Danske Handicaporganisationer (DH):

- Konsekvensen af de mange fejl er, at børn med handicap får den forkerte hjælp og støtte. Det går udover deres udvikling og bliver dyrt for samfundet i det lange løb, siger Thorkild Olesen, som er formand for DH.

Børne- og socialminister Mai Mercado (KF) er ifølge DR både ærgerlig og gal over det voksende antal fejlafgørelser:

- De mange fejl betyder, at borgerne ikke stoler på systemet. Det går den forkerte vej, siger hun.

Hun var allerede sidste år med til at sætte 53 millioner kroner af i 2018-21 til at forbedre sagsbehandlingen. Blandt andet skal alle byråd hvert år gennemgå en oversigt fra Ankestyrelsen om de fejlafgørelser, der er blevet truffet i kommunen.

Flere kommuner forstår budskabet

- Det er helt uacceptabelt, at der er fejl i mere end halvdelen af sagerne. Kommuner kan og skal gøre det bedre – de skal stramme op nu og her, ellers løber tålmodigheden ud, siger Mai Mercado til DR.

Hun ser dog tegn på, at flere kommuner har forstået budskabet: I Sønderborg Kommune har man gransket fejlsagerne grundigt, efteruddanner nu personale og tilfører flere hænder, Holbæk Kommune overvejer at søge penge til undervisningsforløb for sagsbehandlere, Frederiksberg Kommune opruster med et nyt sagsbehandlingssystem, i Hjørring og Herning skal sagsbehandlerne nu have bedre tid til at behandle sager med handicappede børn, i Randers og Egedal arbejder man på at forbedre dialogen med borgerne for at undgå misforståelser, og i Billund er man opmærksomme på, at man har lavet en systematisk fejl i vurderingen af handicappede børn, hvorfor en masse sager nu skal gå om, ifølge DH, Ritzau og DR.

Læs mere på Børne- og socialministeriets hjemmeside:
https: http://socialministeriet.dk/nyheder/nyhedsarkiv/2018/apr/der-er-stadig-alt-for-mange-fejl-i-kommunernes-sagsbehandling-paa-socialomraadet-det-viser-de-nye-danmarkskort/

Af journalist Monica C Madsen

Forældre, der anker

Janni Flammild:

"Endelig har vi fået medhold!"

Da vores søn blev hjerteopereret og havde et kompliceret forløb på både Skejby og Rigshospitalet, søgte vi Horsens Kommune om at få dækket vores merudgifter til bl.a. husly under indlæggelsen. Vi fik god hjælp til at skrive ansøgningen af folk, der havde styr på reglerne, og som forsikrede os om, at vi havde ret til det.
Kommune var imidlertid uenig og afviste vores ansøgning, selvom den var veldokumenteret med udtalelser fra sygehuset og overlæger, og selvom vi havde vedlagt en uddybende beskrivelse af forløbet og diverse kvitteringer og uddrag fra serviceloven.
Derfor klagede vi over afgørelsen. Men Horsens Kommune afviste endnu engang vores ansøgning, og så sendte vi klagen videre til Ankestyrelsen, som har det sidste ord i sager som vores.

For nylig fik vi endelig medhold! Selvom det ikke handler om kæmpestore pengebeløb, sprang jeg alligevel så højt, som min højgravide krop tillader det, da jeg læste brevet! For hold nu op, hvor har det været en hård kamp: Derfor er det en kæmpe sejr for os at få stadfæstet her et år efter, at vi hele tiden har haft ret. Jeg er SÅ lettet – og pludselig går det op for mig, hvor meget den her sag faktisk har betydet for mig: Det er et større klimaks, end jeg havde forventet, men jeg har også skrevet side op og side ned i både ansøgningen og klagen til kommunen, og ventet et helt år på at få det endelige svar fra Ankestyrelsen.
Så kæmp for jeres sag, folkens. Det kan meget vel betale sig! Og kommunerne skal simpelthen have det at vide, når de uretmæssigt lukker pengekassen for familier som os: For os er det mere en principsag end en pengesag, men der er også familier, som kommer meget i klemme, så jeg vil opfordre til, at alle, der har kræfter til det, kæmper kampen, så kommunerne finder ud af, at de ikke kan slippe af sted med det.

Rikke Emilie Vithardt:

"Vi er i chok over, hvordan kommunen behandler os"

- Fra vi får vores søns endelige diagnose her først i april, til at han skal opereres, går der 4 uger. Vi får derfor at vide af Rigets patientkoordinator, at vi kan søge tilskud til at få dækket merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste (både fordi vi bor uden for Region Hovedstaden, og fordi det er en omfattende operation). Vi får tilsendt papirerne til kommunen med posten, og vi iler selvfølgelig op på kommunen straks efter påske. Den første sagsbehandler, jeg snakker med, kommenterer først på, at jeg har en glad søn på armen, skimter så papirerne og siger "ja, det ender nok med en §26". Allerede der ringer vores alarmklokker.

Tre dage efter får vi det første afslag.
Baseret på, at socialrådgiveren har læst sig til, at vores barn vil kunne komme sig på 4 uger. Hun har i sin afgørelse ikke behandlet halvdelen af vores ansøgning.
Høj på vrede og uretfærdighedsfølelse læser vi Servicelovens §41 og §42, informerer kommunen om vores anke og understreger så hver gang, vi mener, at vi har ret. Vi vedlægger også en principafgørelse fra Ankestyrelsen. Der går 8-10 dage, hvor vi intet hører. Ligesom vi heller ikke modtager en kvittering for modtagelse.

Da vi bliver udskrevet og lander derhjemme igen, går vi ned på kommunen med en fysisk klage. Receptionisten griner lidt og siger, at det er den femte klage i dag til samme person. I fredags modtager vi så andet afslag, stadig baseret på sagsbehandlerens egen vurdering vedrørende de fire uger.

Nu har vi sendt sagen videre til Ankestyrelsen. Vi har vendt sagen med andre forældre i Børneklubbens facebook-gruppe, som har været det samme igennem, og takket været dem er vi endt med ikke med at tage kommunens nej for gode varer.
Men følelsesmæssigt har det været en barsk omgang – først at få diagnosen, og så oveni det at skulle til at kæmpe mod kommunen, mens man ligger ned og er helt fortumlet. Det er ret sindssygt, at du midt i så svær en situation, pludselig skal ud i at kæmpe med myndighederne for at sikre, at dine rettigheder bliver overholdt ... vi prøver jo ikke at snyde nogen – tværtimod: Vi betaler vores skat og har indtil nu ikke brugt kommunen til andet end at få lavet pas, så vi er mildest talt i chok. Både over afgørelsen og over den måde, vi er blevet mistænkeliggjort på. Og sagsbehandleren har hverken kontaktet os eller Riget for yderligere information – det er ret rystende, at det system, der har til opgave at hjælpe dig, gør alt for at spænde ben for dig.

Vi var helt sikkert endt i afmagt og fortvivlelse, hvis vi ikke havde været så heldige at have alle de mange forældre i Børneklubbens facebook-gruppe at vende vores problemer med. Uden dem havde vi hverken kendt vores rettigheder eller haft mod på at klage.
Jeg håber, at de nye tal fra Ankestyrelsen også giver alle I andre forældre i Børneklubben mod på at anke, hvis I får nej fra kommunen på jeres ansøgninger: Det er simpelthen ikke i orden, at en offentlig myndighed slipper af sted med at tage sine borgere ved næsen på den måde, og jo flere, vi er der klager, desto synligere bliver problemet.

Bianca Lass:

"Husk at anke!"

- Kommunerne er desværre meget grænsesøgende i disse år, så JA: Husk at anke!
Vi har – efter næsten 18 år som hjertebarnsforældre – vundet to sager i Ankestyrelsen de sidste par år. To sager, som var så åbenlyst bevidst fejlagtige fra kommunens side, at vi fik fuldt medhold i vores henvisninger til tidligere afgørelser.
Der er ingen tvivl om, at vi de seneste år har oplevet et paradigmeskifte i kommunernes holdning til handicappede børn, unge og voksne.
Og man kan spørge sig selv, hvad det skyldes? Sker der en generel ændring i vores menneskesyn i samfundet som helhed i de her år? Eller handler det om, at de politikere, vi har i øjeblikket, har behov for åbent at tale nedsættende om borgere på overførselsindkomster og dermed – måske ubevidst – skabe en generelt mere negativ holdning til mennesker, der på en eller anden måde har behov for hjælp fra vores velfærdssamfund?

I vores familie med et hjertebarn, der nu snart fylder 18, oplevede vi i de første år en del modgang, indtil alle lægepapirer var i orden, og vores daværende kommune – med lidt hjælp fra en engageret politiker – lærte vores datters diagnoser at kende. Derefter kørte det upåklageligt igennem mange år, hvor vi fik den hjælp, vi var berettigede til og havde behov for. Også da vi efter en skilsmisse flyttede til en ny kommune, takket været en flot overlevering fra vores gamle kommune og daværende socialrådgiver.
Men i de sidste 3-4 år har mange ting ændret sig: Min datters far og jeg har altid deltes om vores datters indlæggelser, og vi har begge fået tabt arbejdsfortjeneste i det omfang, som det har været nødvendigt at være på sygehus eller hjemme hos hende. Med kromosomdiagnose, immundefekt og kronisk tarmsygdom oven i hjertesygdommen har hendes barndom og ungdom altid været ensbetydende med flere åbne hjerteoperationer samt mindst to indlæggelser om året. Vi har begge vægtet at være fuld tid på arbejde, så vi har kun benyttet os af muligheden for tabt arbejdsfortjeneste, når det har været mest nødvendigt. For at give både vores datter – og ikke mindst os og hendes øvrige søskende – et så normalt liv som muligt på de forudsætninger og vilkår, vi nu har fået.
Og selvom far efter skilsmissen flyttede til en anden kommune end børnene og jeg, havde han jo ifølge socialloven stadig ret til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og merudgiftsdækning, når han tog sin del af indlæggelserne og kontrollerne – vi havde fælles forældremyndighed og var begge to omfattet af forældreansvarsloven i forhold til den fælles forsørgelse af vores datter.
Vores samarbejde med kommunen fungerede upåklageligt, indtil for knap 3 år siden, hvor det gik galt lige efter en indlæggelse: Pludselig mente kommunen, at far – på trods af begge lovgivninger – ikke længere var berettiget til tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter, fordi han ikke boede sammen med os!
Og selvom han ankede og henviste til andre sager, hvor Ankestyrelsen havde truffet afgørelser om, at far også var berettiget, valgte kommunen – givetvis mod bedre vidende – at holde fast i deres afgørelse.
Efter 9 måneder vandt han sagen i Ankestyrelsen, og kommunen forsøgte så at forhale sagen yderligere ved at komme med andre påstande om, at han ikke var berettiget. Han kunne igen henvise til andre lovgivninger, og så accepterede de endelig. Men på denne måde havde de så – med hjælp fra Ankestyrelsens lange sagsbehandlingstider – fået flyttet udgiften til nyt budgetår ... .

Jeg har via mit netværk efterhånden hørt en del om min kommunes børnehandicapteams opførsel, og det er min klare opfattelse, at vores sag meget tydeligt demonstrerer en strategi og en tendens fra kommunens side.
De nye tal fra Ankestyrelsen taler også deres tydelige sprog: Vores kommunen ligger meget, meget højt i statistikken over sager, hvor forældre får ret i deres anker.
Desværre kan det i nogle sager betale sig for kommunen at træffe bevidst forkerte afgørelser – ja det kan ligefrem give dem en økonomisk gevinst: Nogle ydelser kan nemlig ikke udbetales med tilbagevirkende kraft, og nogle familier orker simpelthen ikke at bruge tid på en anke oveni den krævende dagligdag med et kronisk sygt eller handicappet barn.
Jeg er efterhånden nok nået dertil, hvor jeg tænker, at skal vi have gjort op med dette forfærdelige menneskesyn og det paradigmeskifte, som er sket i kommunerne, så tror jeg ikke, at bøder til kommunerne er løsningen. For det vil blot ramme alle skatteborgerne i sidste ende.
I stedet kunne man indføre, at socialrådgiverne udstyres med en autorisation, der giver dem ret til at rådgive. En autorisation ligesom læger og sygeplejersker, som de kan fratages, hvis de træffer åbenlyst ulovlige beslutninger, eller hvis kvaliteten af deres sagsbehandling er stærkt kritisabel. På den måde kunne man fastholde, at de er rådgivere og ikke kassemestre.
Måske skal man også på landspolitisk plan se i øjnene, at kommunernes selvstyre på handicapområdet efterhånden har spillet så meget fallit, at man er nødt til at tænke større, så borgerne kan være sikre på, at deres retssikkerhed og rettigheder ikke krænkes. Fx kunne man måske oprette handicapcentre i stil med Udbetaling Danmark-konceptet?

NY FAST TRACK I ANKESTYRELSEN:

HURTIG AFGØRELSE, HVIS DU MÅ ANKE TO GANGE

Selvom du får ret i din anke, og Ankestyrelsen beder kommunen om at genbehandle sagen, er du måske også nødt til at anke kommunens nye afgørelse.
Derfor har Ankestyrelsen nu indført en særlig fast track-ordning, hvor anker skal behandles inden for 8 uger på en række udvalgte områder.
Blandt andet i sager om handicappede børn, hvor man søger om hjælp til

- Betaling for dagtilbud og klubtilbud
- Merudgiftsydelse §41 + tilbagebetaling
- Tabt arbejdsfortjeneste §§42, 43 + tilbagebetaling
- Personlig hjælp og ledsagelse
- Hjælpemidler §112
- Forbrugsgoder §113
- Biler §§114 og 115
- Boligindretning §116.

De nye frister er også blevet skrevet ind i retssikkerhedslovens §3a, og de forventes at træde i kraft 1. juli 2018.
Fast track-ordningen er en del af indsatsen for at skabe bedre kvalitet i sagsbehandlingen på handicapområdet.

HVOR MANGE FÅR RET I DIN KOMMUNE?

Det kræver nogle gange mange kræfter at anke en sag, som kan være svære at finde i en travl hverdag. Men der er større sandsynlighed for, at du får ret i din klage, end at den bliver afvist.

Her nedenunder kan du se præcist, hvor mange sager, forældre til handicappede børn ankede i 2017 i hver eneste af landets kommuner, og hvor mange procent, der fik ret i deres klage.

I parentes finder du gennemsnittet af ankede sager, som der blev fundet fejl i, i hele den femårige periode 2013-17: Du kan få et fingerpeg om, hvad vej udviklingen går i din kommune, hvis du sammenligner procenten fra 2017 med procenten fra 2013-17.

Husk at antallet af sager og fejl i en kommune kan skyldes flere ting – blandt andet hvor mange forældre, der vælger at anke deres sag: At der er 0 ankesager i en kommune kan skyldes, at alle forældre føler sig fair behandlet, men det kan fx også skyldes, at ingen forældre har haft kræfter til at anke eller har kendt deres rettigheder. Eller at der ikke bor ret mange handicappede børn i kommunen.

Hvis du vil anke en afgørelse, kan du kontakte Hjerteforeningens socialrådgiver Lene Elise Nielsen på lenielsen@hjerteforeningen.dk. Er du indlagt på Rigshospitalet, kan du også få hjælp hos Rigshospitalets socialrådgiver. I Børneklubbens facebook-gruppe kan du desuden får gode råd og tips fra forældre, der har anket og vundet deres sager.

Tjek din kommune:

SÅ MANGE ANKEDE SAGER VAR DER FEJL I I 2017

KOMMUNER, HVOR FORÆLDRE HAR ANKET MERE END 5 SAGER:

Rødovre: Fejl i 86% af 7 sager i 2017 (67% i 2013-17)
Svendborg: 83% af 12 sager (67%)
Nordfyn: 80% af 10 sager (50%)
Frederiksberg: 78% af 27 sager (56%)
Billund: 75% af 24 sager (47%)
Lyngby-Taarbæk: 75% af 8 sager (37%)
Tårnby: 73% af 22 sager (42%)
Kolding: 71% af 75 sager (51%)
Egedal: 70% af 30 sager (56%)
Skive: 70% af 27 sager (52%)
Gentofte: 70% af 27 sager (51%)
Køge: 69% af 52 sager (55%)
Tønder: 67% af 18 sager (54%)
Vejen: 67% af 9 sager (44%)
Holbæk: 66% af 41 sager (48%)
Halsnæs: 65% af 20 sager (45%)
Helsingør: 64% af 53 sager (49%)
Lolland: 64% af 25 sager (44%)
Hjørring: 63% af 16 sager (64%)
Greve: 63% af 35 sager (59%)
Jammerbugten: 63% af 38 sager (55%)
Kalundborg: 62% af 13 sager (37%)
Norddjurs: 59% af 17 sager (56%)
Slagelse: 59% af 34 sager (38%)
Holstebro: 58% af 31 sager (48%)
Herning: 58% af 24 sager (47%)
Allerød: 58% af 12 sager (30%)
Ikast-Brande: 57% af 21 sager (37%)
Assens: 56% af 9 sager (39%)
Faxe: 55% af 22 sager (52%)
Hvidovre: 55% af 20 sager (45%)
Roskilde: 55% af 42 sager (38%)
Middelfart: 55% af 11 sager (37%)
Favrskov: 54% af 35 sager (46%)
Sønderborg: 54% af 52 sager (42%)
Brøndby: 54% af 24 sager (37%)
Nyborg: 53% af 17 sager (46%)
Vordingborg: 53% af 17 sager (46%)
Ringsted: 52% af 33 sager (50%)
Hillerød: 52% af 23 sager (44%)
Esbjerg: 52% af 54 sager (40%)
Glostrup: 50% af 32 sager (59%)
Rudersdal: 50% af 8 sager (50%)
Vejle: 50% af 28 sager (49%)
Lejre: 50% af 18 sager (45%)
Høje Taastrup: 50% af 34 sager (37%)
Gribskov: 50% af 8 sager (37%)
Viborg: 50% af 26 (35%)
Sorø: 50% af 10 sager (24%)
København: 49% af 164 sager (31%)
Gladsaxe: 48% af 25 sager (46%)
Horsens: 47% af 45 sager (39%)
Frederikshavn: 47% af 45 sager (37%)
Hørsholm: 45% af 11 sager (46%)
Ballerup: 45% af 20 sager (30%)
Fredensborg: 44% af 16 sager (42%)
Guldborgsund: 44% af 48 sager (38%)
Aalborg: 44% af 25 sager (29%)
Mariagerfjord: 43% af 7 sager (57%)
Skanderborg: 43% af 30 sager (41%)
Haderslev: 42% af 12 sager (37%)
Struer: 41% af 17 sager (35%)
Fredericia: 41% af 17 sager (33%)
Albertslund: 40% af 10 sager (37%)
Syddjurs: 40% af 20 sager (31%)
Ishøj: 39% af 36 sager (44%)
Faaborg-Midtfyn: 39% af 28 sager (33%)
Brønderslev: 38% af 16 (29%)
Frederikssund: 38% af 8 sager (29%)
Bornholm: 38% af 12 sager (27%)
Hedensted: 37% af 19 sager (33%)
Odense: 36% af 44 sager (44%)
Silkeborg: 36% af 14 sager (28%)
Næstved: 36% af 11 sager (40%)
Åbenrå: 36% af 11 sager (33%)
Aarhus: 34% af 170 sager (34%)
Randers: 33% af 9 sager (22%)
Varde: 31% af 16 sager (35%)
Furesø: 27% af 15 sager (38%)
Kerteminde: 20% af 15 sager (37%)
Rebild: 15% af 23 sager (36%)

KOMMUNER MED 0–5 ANKESAGER

Odder: Fejl i 100% af 2 sager (61% af 23 sager i 2013-17)
Solrød: 100% af 2 sager (43% af 14 sager)
Ringkøbing-Skjern: 50% af 4 sager (26% af 34 sager)
Thisted: 25% af 4 sager (35% af 26 sager)
Herlev: 25% af 4 sager (27% af 55 sager)
Stevns: 0% af 2 sager (33% af 15 sager)
Lemvig: 0% af 0 sager (100% af 4 sager)
Odsherred: 0% af 0 sager (55% af 22 sager)
Dragør: 0% af 0 sager (50% af 2 sager)
Fanø: 0% af 0 sager (33% af 3 sager)
Langeland: 0% af 0 sager (21% af 19 sager)
Samsø: 0% af 0 sager (0% af 4 sager)
Vesthimmerland: 50% af 2 sager (34% af 29 sager)
Læsø og Ærø: 0 sager i hele perioden.

Kilde: Børne- og socialministeriet, DH og dr.dk

FORESTIL DIG, AT DIT HUS BRÆNDER ...

Af Karina Rohrberg Jessen, mor til hjerneskadet dreng

Forestil dig, at dit hus brænder, mens du og din familie er i huset. Du ringer 112, fortæller, at det brænder i dit hus, oplyser din adresse, og hvor I befinder jer i huset.

Du regner med, at brandvæsenet nu rykker ud. Men det viser sig, at du selv skal finde ud af, hvor mange mænd, de skal sende, og hvilke redningskøretøjer der er brug for. Stigevogn? Sprøjte? Røgdykkere? En ambulance?

Det tager tid, for du har aldrig haft brand før – du kender ikke praksis, og du er uforberedt på situationen. Så du må i gang med at undersøge, hvad I har brug for. Du ringer op igen og fortæller, hvad de skal sende. Men først skal du begynde forfra med at beskrive branden, og hvor du bor – det er nemlig en anden, der svarer telefonen denne gang.

Dine behov noteres, og alarmcentralen går i gang med at behandle din henvendelse. Det viser sig, at du ikke har været helt præcis, så brandvæsenet har brug for at indhente yderligere oplysninger. Tiden går, og dit hus brænder stadig.

Jeg stopper historien her – for det er jo en helt absurd tanke, ikke?

Desværre er det et ret præcist billede af, hvad familier med handicappede børn oplever i mødet med de fleste af landets kommuner i disse år.

Ikke alene skal de kapere livet med et handicappet barn. De skal kende serviceloven, og hvad der er mulighed for at søge om, for der er ingen proaktivitet og rådgivning om, hvad de kan få hjælp til. De skal selv holde styr på deres sag, for de mødes hele tiden af skiftende sagsbehandlere. De skal væbne sig med tålmodighed, for sagsbehandlingstiden går konsekvent langt ud over de foreskrevne otte uger. De skal forberede sig på rene udmattelseskampe, hvor der gives afslag på forkert grundlag (som så omgøres af Ankestyrelsen efter knap et års sagsbehandling). Oven i det skal de forberede sig på at blive mødt af mistænkeliggørelse – for tænk hvis de nu har fået et handicappet barn for at kunne malke systemet?

Teksten her er fra Karina Rohrberg Jessens bog, "Du må ikke gå mor". Hun er mor til Frederik, der er hjerneskadet, efter at han 8 år gammel fik en blodprop. I bogen beskriver hun den benhårde kamp, familien må kæmpe for at få hjælp til at sikre Frederik et godt liv – en hjælp, han har ret til, men som kommunen ikke vil bevilge ham. Frederik er 16 år i dag og går på idrætsefterskole. Bogen kan købes på minegenbog.dk.

ANK, HVIS DU HAR FÅET NEJ TIL PENSION

Hvis du har fået nej fra kommunen eller Ankestyrelsen til bidrag til pension i forbindelse med tabt arbejdsfortjeneste, så kan du nu få genoptaget din sag. Også selv om du har anket sagen. Det gælder alle afgørelser om bidrag til pension siden 2010. Nogle sager kan dog være forældede. Men kontakter du Ankestyrelsen, tjekker de din sag.

Af journalist Monica C Madsen

Ankestyrelsen har netop truffet en ny principafgørelse om bidrag til pensionsordning, fordi den gamle praksis har været uklar. Den nye principafgørelse har nummer 4-18, og den ændrer delvist den gamle uklare principafgørelse nummer 69-10, som Ankestyrelsen har brugt siden 31. marts 2010.

Ankestyrelsen kan ikke selv finde frem til de sager, som er blevet behandlet siden 2010, så du skal selv henvende dig, hvis du vil have genoptaget din sag.

Den nye principafgørelse betyder også, at du skal bede din kommune genoptage din sag om bidrag til pension, selvom du ikke har klaget til de sociale nævn eller Ankestyrelsen, hvis din sag er blevet afgjort ud fra principafgørelse 69-10, og hvis deres afgørelser er i strid med den nye principafgørelse 4-18. Ankestyrelsen har orienteret alle kommuner og Kommunernes Landsforening om dette.

Dog kan der være sager, som er forældede, fordi du efter tre år ikke har krav på at få udbetalt en ydelse, du ellers har ret til. Men hvis forældelsesfristen har været afbrudt, kan du måske stadig have ret til ydelsen – det skal Ankestyrelsen og kommunerne tage stilling til i hver enkelt sag.

Kilde: Ankestyrelsen

Royal Run:

Hjertebørn løb med kronprinsen

TV2/Nord kom på besøg til træningen i Skovdalen.

Af Joan Farum Kjærgaard,
formand for Børneklubben Region Nord

21. maj løb et hold hjertebørn og deres søskende med Kronprins Frederik i spidsen for vist nok verdens største motionsløb, Royal Run, for at fejre hans 50 års fødselsdag.

Der var også tid til hulahula-øvelser i Skovdalen.

Før den store dag forberedte børnene sig med to hyggelige træninger, først i Gigantium 8. april, og så i Skovdalen i Ålborg 5. maj, hvor de både trænede løb og atletik med hjælp fra trænere fra "DGI – bevæg dig for livet". På den store dag stod de klar fra klokken 8 om morgenen for at starte i første heat, og da Kronprinsen fik øje på dem, banede han sig vej hen for at snakke med dem – en fantastisk oplevelse for alle børnene!

2 x Frederik fulgtes i mål: Frederik Donner Clausen er 11 år og har haft pacemaker, siden han var 5 år. Kronprinsen klappede Frederik på skulderen, da de kom i mål, og sagde: "Godt løbet Frederik".

I alt 70.000 deltog i løbet, som blev afviklet i fem forskellige byer, og som blandt andet satte fokus på hjertebørn.

Hele holdet fra Børneklubben, der deltog i Royal Run.

Højskole for store og små:

CIRKUS, CHA CHA CHA OG HJÆLP TIL SELVHJÆLP

Med solens stråler i ansigtet og med udsigt til Storebæltsbroen tjekkede 13 hjertebarnsfamilier fredag den 11. maj ind på Musholm i Korsør til et afbræk fra hverdagen for at være med på Højskole for store og små.

Af projektleder Rikke Morthorst, Hjerteforeningen

Hele weekenden var præget af mange forskellige aktiviteter for både børn og voksne – og af mange grin, sved på panden, glade barnestemmer, nye venskaber og gode samtaler på kryds og tværs.
Lørdag formiddag stod den på både cirkusskole og danseundervisning. Cirkus Flik Flak gav familierne mulighed for at prøve kræfter med de traditionelle cirkusdiscipliner som jonglering, akrobatik og linedans, mens danseinstruktør Steen Lund, som er tidligere Vild med dans-vinder, underviste i både vals, salsa og cha cha cha, så sveden haglede og latteren rungede, når fødderne ikke helt ville makke ret.
Dagen bød også på oplæg fra psykolog Charlotte Jensen, som gav forældrene redskaber til, hvordan de passer på sig selv, samtidig med at de støtter deres hjertebarn bedst muligt.
70 motorcyklister fra Riders with Heart kom forbi lørdag eftermiddag og gav hjertebørnene og deres søskende en uforglemmelige oplevelse, da alle børnene fik mulighed for at komme med ud at køre på de forskellige flotte motorcykler.
Da solen gik ned bag Musholm og Storebæltsbroen, faldt både store og små hurtigt i søvn efter en lang, sjov og indholdsrig dag.
Energien var heldigvis ikke sluppet helt op, da solen igen stod op, så søndag boltrede den ene halvdel af familierne sig i hallen med klatring, svævebane og hockey i små elbiler, mens den anden halvdel tog på tur i det flotte morænelandskab omkring Musholm og sluttede af med at bage snobrød over bål.
Stadig med sol i ansigtet blev der søndag eftermiddag sagt farvel og på gensyn: Mange nye venskaber og kontakter var blevet knyttet i løbet af weekenden, og alle tog hjem med gode oplevelser i rygsækken og ny energi på kontoen.
På gensyn i 2019, hvor vi igen afholder Højskole for store og små på Musholm 17.-19. maj.

REGION SJÆLLAND

Kære alle.
Den danske sommer er i fuld gang, ferien starter snart, og børnene er spændte, mens vi voksne skal prioritere vores sparsomme fritid. En god prioritet for hele familien er at tage med os til et af de mange skønne arrangementer, der er på programmet det næste halve år – tilmeld dig allerede nu, så er der også noget hyggeligt at se frem til, når ferien slutter!

SIDEN SIDST

"Min morfar er verdens bedste morfar, og jeg elsker ham....."- sådan lød det i Limfjordsteaterets fine forestilling **"morfar-MORFARmorfar"**, som en lille gruppe af os tog ind til Næstved og så i marts: En fantastisk oplevelse, hvor tre mænd fortalte om deres morfædre. Og vi voksne fik også et lille flashback til yngre dage, da hele Danmarks Polle fra Snave var en af fortællerne. Vi rundede arrangementet af med brunch i teaterets café, og det er helt sikkert ikke sidste gang, vi besøger Næstved Teaters børnebrunchteater.

KOMMENDE AKTIVITETER

4. august **Sejltur til Agersø:** Vi sejler kl. 10 fra Skælskør og er tilbage igen ca. kl. 17. Vi skal på tur i traktorbus og spise på Agersø kro, og vi har bestilt godt vejr, så det bliver en fantastisk tur! Pris 100 kr. pr. deltager, tilmelding senest 5. juli 2018.
5. august **Spinn for Hjertebørn:** I år får vi travlt, for vi skal holde arrangementet på Holger Brodthagensvej 6 4800 Nykøbing F, sammen med LoppeWorld, som holder fødselsdag. Vi forventer 4-5000 besøgende, så vi får hårdt brug for, at I kommer og hjælper til. Der vil være hoppeborg, lotteri, det muntre køkken, fiskedam, slush ice og meget mere. Vi ved godt, at det er dagen efter den lange og spændende tur til Agersø, men vi får ikke bedre mulighed i år for at få samlet ind til vores aktiviteter, så vi gør en ekstra indsats for at få det op at stå.
1-2. september **Overnatning i Knuthenborg Park og Safari:** Vi bruger pengene, som vi sidste år fik fra Enelco-løbet, og vi glæder os til igen at opleve den skønne park fra en skæv vinkel. Der er begrænset med pladser, og der er enkelte muligheder for at overnatte i telt eller campingvogn, hvis man har sådan et med, men det skal aftales inden tilmeldingen, så skynd jer at tilmelde jer. Prisen er lidt usikker – det bliver mellem 50-100 kr. pr. deltager, alt efter hvor meget vi når at få samlet ind. Tilmelding senest 1. august 2018
6. oktober **Faxe kalkbrud:** Desværre har jeg ikke information om turen endnu, men det bliver helt sikkert spændende. Pris 50 kr. pr deltager alt inkl. (dog drikkevarer for egen regning). Tilmelding senest 15. september.
24. november 2018 **Juletræsfest i Eskilstrup:** Igen i år med skal vi holde den hyggeligste fest med gløgg, æbleskiver, godteposer, gaver, musik, juletræ, julemand og julemad. Tilmelding senest 1. november, HUSK en ønskeseddel pr. barn under 18 år på MINDST tre ønsker til en

værdi af ca. 250-300 kr. I er først tilmeldt, når I har betalt og skrevet en mail til mig. Pris 100 kr. pr. deltager uanset alder.

8. december **Bustur til Den Gamle By i Århus.** Vi kører kl. 7 fra Nykøbing Falster og samler flere op to steder på vej over Sjælland og Fyn. Vi håber, at det bliver muligt at mødes med Region Midt, der besøger Den Gamle By samme dag. Vi regner med at fylde en dobbeltdækkerbus til 90 personer, da det er langt det billigste, så skynd jer at tilmelde jer turen, pris 100 kr. pr. person inkl. bus, indgang og sandwich på turen hjem. Du skal selv sørge for drikkevarer samt forplejning inde i Den Gamle By, hvor det er muligt at have madpakke med. Tilmelding så hurtigt som muligt, så vi kan få bestilt bussen.

Efter jul skal vi se to teaterforestillinger: 19. januar ser vi **Sigurds Danmarkshistorie,** og 2. februar ser vi **Emil fra Lønneberg.** Læs mere i næste blad, men tilmeld dig gerne snart, da vi skal have bestilt billetter.

23. februar **Fastelavnsfest og generalforsamling.**

Alle tilmeldinger skal ske til BKformand-sjaelland@hjerteforeningen.dk, og betaling skal ske sammen med tilmeldingen på reg. 0674 konto 3491 341 156 med tydeligt navn, eller på mobilpay på 40299575 - HUSK at der skal følge en sms med, så jeg kan se indbetalingen!

Husk at vi meget gerne modtager forslag til nye arrangementer: Vi skal snart i gang med at planlægge for 2019, og det vil være dejligt med nogle gode ideer at gå efter.

Jeg vil ønske jer alle en rigtig dejlig sommer – jeg håber, at vi ses til nogle af de helt fantastiske arrangementer, de frivillige laver i alle regionerne.

Mange hilsner,
Lillian Riber Rasmussen

REGION MIDT

SIDEN SIDST

I marts måned var der **valg til bestyrelsen** i forbindelse med den stiftende generalforsamling i Region Midt, og vi i den nye bestyrelse har nu konstitueret os med formand Rikke Frost fra Skanderborg, sekretær Bente Hollerup fra Skanderborg (mormor til et hjertebarn), kasserer Lise Bak-Østerby fra Trige, og bestyrelsesmedlemmer Jesper Bering fra Bækmarksbro og Paw Frost fra Skanderborg.

Vi glæder os meget til at komme rigtig godt i gang med arbejdet i regionen. Vi ser vores fornemmeste opgave som at lave nogle gode arrangementer for medlemmerne, og vi vil gøre vores til at ramme bredt i løbet af året – både i forhold til sted og indhold.

Vi vil også meget gerne opfordre medlemmer i Region Midt til at melde sig til et aktivitetsudvalg, såfremt man kunne have lyst til at stå for et arrangement. Måske har du selv en idé til et spændende arrangement, måske vil du "bare" gerne hjælpe til ved et allerede planlagt arrangement. Skriv til BKformand-midt@hjerteforeningen.dk, hvis du er interesseret.

KOMMENDE AKTIVITETER

Vi glæder os til at fortælle om årets **campingtur til Mols** ved Ebeltoft, som du kan læse mere om i næste nummer. Vi måtte desværre sige nej til flere familier, fordi der var stor interesse for at deltage.

Søndag 8. august kl. 10-14: Traditionen tro holder Hjerteforeningens Børneklub **Brandmandsdag i Randers** på Falcks Uddannelsescenter, Langvangen 1, 8930 Randers. Pris 10 kr. pr person, som betales på dagen. Tilmelding skal ske på brandmandsdag@hotmail.com Husk medlemsnummer, antal voksne og børn.

Lørdag 22. september 2018: **Familiedag** i/ved Bækmarksbro. Detaljerne er endnu ikke fastlagt, men lægges på hjemmesiden, når de er klar. Info sendes ligeledes på mail.

Lørdag 8. december: **Tur til Den Gamle By i Aarhus.** Detaljerne er endnu ikke fastlagt, men lægges på hjemmesiden, når de er klar, og vi sender info ud til alle på mail-listen.

Vi forventer at lave mindst et arrangement mere i det sene efterår, men hvad og hvornår er endnu ikke fastlagt. Hold øje med hjemmesiden og din indbakke.

I weekenden 24.-26. august skal vi igen på **Familiekursus på Scandic Bygholm Park,** 8700 Horsens. Der er lukket for tilmeldinger. Vi glæder os til at fortælle om kurset i næste blad.

REGION NORD

Lørdag 3. marts afholdte vi i Region Nord **generalforsamling** i Hjørring Biocenter. Udover at vi havde fornøjelsen af at se "CoCo", har vi nu også fornøjelsen af at præsentere den nye bestyrelse, hvor vi siger velkommen til Pia Boelt Jørgensen. Derudover består bestyrelsen af kendte ansigter: Tilmeldingsansvarlig Hanne Korsgaard Ørtved, Michael Høgh Bach, næstformand og sekretær Dorte Donner Clausen,

Martin Billeskov Olsen, suppleant Jeppe Rom Vestergaard, kasserer Karina Brøndum og formand Joan Farum Kjærgaard.

SIDEN SIDST

21. maj fejrede vi **Kronprinsens 50 års fødselsdag** ved at vores hjertebørn og deres søskende løb en mil med ham - læs mere om det på side 16. Før den store dag afholdt vi to Royal Run-træningssamlinger i samarbejde med "DGI – bevæg dig for livet": Søndag 8. april havde vi en skøn træning i Gigantium i Aalborg, og lørdag 5. maj trænede vi løb og atletik på Skovdalen i Aalborg med høj sol og besøg fra TV2 Nord. Tak til bagerne i Hasseris og Klarup for kagemand og pølsehorn, samt Rema 1000 i Storvorde for frugt, juice og vand. Lørdag 9. juni bød vi også igen i år på en hyggelig dag med **Klovneløb i Sæby,** vores sociale løb, hvor vi fejrer de Danske Hospitalsklovne og slutter af med pizza.

KOMMENDE AKTIVITETER

Lørdag 11. august gentager vi succesen med en tur til **Liseberg i Sverige.** Vi skal sejle med Stena Line fra Frederikshavn til Gøteborg, hvor Stena Line byder på hygge ombord. Vi har lejet bus, så vi bliver fragtet sikkert til en dejlig dag i Liseberg. Invitationen til dette arrangement kommer snarest.
Vi glæder os også over vores nye **samarbejde med Musikkens Hus og Hjerteforeningen Aalborg** – det tegner til et spændende arrangement i 2019, som I kommer til at høre meget mere om. Sæt allerede nu kryds i kalenderen søndag 13. januar 2019.

Bedste hilsner fra Region Nords bestyrelse,
Martin, Jeppe, Michael, Pia, Hanne, Karina, Dorthe & Joan.

BØRNEKLUBBENS AKTIVITETER 2018

DATO	AKTIVITET	REGION
AUGUST		
4.	Sejltur til Agersø	Region Sjælland
5.	Spinn for hjertebørn	Region Sjælland
8.	Brandmandsdag	Region Midt
11.	Liseberg	Region Nord
24.-26.	Familiekursus	Landsdækkende
SEPTEMBER		
1.-2 .	Knuthenborg Park og Safari	Region Sjælland
22.	Familiedag	Region Midt
28.-30.	Søskendeweekend	Landsdækkende
OKTOBER		
6.	Tur til Faxe kalkbrud	Region Sjælland
NOVEMBER		
24.	Juletræsfest	Region Sjælland
DECEMBER		
8.	Bustur til Den Gamle By i Aarhus	Region Sjælland/Midt
JANUAR		
19.	Teateret	Region Sjælland
FEBRUAR		
2.	Teateret	Region Sjælland
23.	Fastelavnsfest og generalforsamling	Region Sjælland

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

BLIV MEDLEM AF BØRNEKLUBBEN

Af Anne Willeberg, Hjerteforeningen

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

Sådan melder du dig ind:

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

Kontingent:

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

Bliv bidragyder eller støttemedlem:

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

Afsender: Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K

POST
PP DANMARK
Magasinpost SMP
ID NR: 42908

KONTAKT

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

REGIONERNES KONTAKTPERSONER

Region Hovedstaden
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
Rikke Frost
BKformand-midt@hjerteforeningen.dk
Tlf. 23 84 50 12

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.