Neistinn

Fréttabréf styrktarfélags hjartveikra barna. 1. tbl. 12. árg. 2015

Efnisyfirlit

2 Efnisyfirlit og fréttir
3 Allt á fullu á afmælisári
4 Neistinn 20 ára
6 Óvæntar áskoranir
8 Gott málefni þarfnast fjármagns
9 Neistanum berast góðar gjafir á afmælisárinu
10 Flestir lifa eðlilegu lífi eftir aðgerð
14 Fleiri fullorðnir með meðfæddan hjartagalla
16 Stuðningur þeirra sem deila sömu reynslu
20 GUCH á Íslandi
22 Alþjóðlegt samstarf er allra hagur
26 Ofurhjartamúttur
28 Lundur - saga fjölskyldu á leið í hjartaaðgerð

- Útgefandi: Neistinn – Styrktarfélag hjartveikra barna.
- Ritstjóri: Páll Kristinn Pálsson.
  Netfang: pallkristinnpalsson@gmail.com
- Ábyrgðarmaður: Fríða Björk Arnardóttir.
- Umbrot: hskj.
- Prentun: Prentsmiðjan Viðey.
- Heimilisfang: Síðumúla 6, 108 Reykjavík.
  Sími 552-5744, www.neistinn.is - neistinn@neistinn.is
- Fræðsluvefur Neistans: hjartagattin.neistinn.is

Forsíðumyndina tók Tóbías Sveinbjörnsson.

Fréttir

Komdu Kisa mín - fyrir Neistann

Tónlistarmaðurinn góðkunni, Jóhann Helgason, og Neistinn hafa tekið höndum saman og endurgefa nú út hljómdiskinn vinsæla: Komdu kisa mín, Snælda og Snúðarnir.

Diskurinn skartar lögum Jóhanns við þekktar kisuvísur sem komu út á vinylplötu árið 1982 og hefur verið ófáanleg um árabil. Sigrún Hjálmtýsdóttir (Diddú / *Snælda*) syngur lögin en útsetningar voru í höndum Ragnhildar Gísladóttur. Um hljóðfæraleik sáu *Snúðarnir* (Guðmundur Ingólfsson, Richard Korn, Helga Þórarinsdóttir. Björn Árnason og Ragnhildur Gísladóttir). *Kattakór Hljóðrita* (Ragga og Diddú) sá um bakraddir. Sigurður Bjóla tók upp.

Bónuslag er á diskinum, hið bráðskemmtilega „Litla músin", sem hefur verið feikivinsælt allar götur síðan það kom út árið 1974.

Fleiri bónusar! Textabókin er einnig litabók með bráðsmellnum myndum, teiknuðum af Ingu Dóru Jóhannsdóttur.

Diskurinn verður seldur á vegum Neistans til styrktar félaginu. Áhugasamir geta haft samband í síma 552-5744 eða í neistinn@neistinn.is og fengið diskinn sendan heim. Verð 4000 krónur.

Allt á fullu á afmælisári

Þann 9. maí næstkomandi verður Neistinn 20 ára. Blaðið okkar er að mestu leyti helgað þessu merkisafmæli með viðtölum og greinum. Mikið og gott starf hefur verið unnið á síðustu tuttugu árum og stefnum við á að halda ótrauð áfram með það starf. Það sem hefur alltaf einkennt Neistann er gleðin, samstaðan og skemmtilegt félagslíf þrátt fyrir erfiðar aðstæður fjölskyldna þegar barn fæðist með hjartagalla. Afmælisárið okkar mun ekki verða nein undantekning á því. Þvert á móti ætlum við að bæta í og fagna afmælinu af krafti allt árið 2015.

Okkar árlega jólaball 2014 var haldið í Grensáskirkju þrátt fyrir að úti væri stormur, ekki létu jólasveinarnir það stoppa sig og mættu til að gleðja börnin og foreldra þeirra. Okkur var aftur boðið í Laugarásbíó á myndina Paddington og erum við afar þakklát eigendum Laugarásbíós fyrir að bjóða okkur í bíó á hverju ári. Bingóið okkar var haldið með metþátttöku og stórglæsileg árshátíð haldin í Rúgbrauðsgerðinni. Sigurður Sverrir barnahjartalæknir stóð fyrir fróðlegum og skemmtilegum fyrirlestri á fræðslukvöldi Neistans. Framundan er aðalfundur 27. maí, sumarhátíð í Guðmundarlundi 16. ágúst og hittingar hjá unglingahópnum.

Gaman er að segja frá því að öflugar hjartamömmur hafa vakið mömmuklúbbinn af værum blundi. Hittingar hafa verið einu sinni í mánuði þar sem spjallað er yfir góðum veitingum. Gott er að hittast og ræða sín hjartans mál og fá stuðning frá öðrum hjartamömmum. Neistinn hvetur allar mömmur fæddra og ófæddra hjartabarna til að mæta á mömmukvöld, kynnast öðrum mömmum í svipuðum sporum, miðla af reynslu sinni og heyra upplifun annarra.

Hápunktar afmælisársins eru styrktartónleikar á Café Rosenberg 7. maí þar sem frábærir listamenn og kynnir kvöldsins koma fram - þau gefa vinnu sína - og afmælisveislan 9. maí sem verður í Keiluhöllinni í Egilshöll. Við hvetjum alla félagsmenn og velunnara Neistans til að mæta og gera sér glaðan afmælisdag, spila keilu og þiggja veitingar.

Við í stjórn Neistans viljum þakka þeim fjölmörgu fyrirtækjum og einstaklingum sem hafa styrkt okkur rausnarlega í gegnum tíðina. Vegna þeirra höfum við getað haldið úti öflugum styrktarstjóði. Á hverju ári fæðast allt að 50-60 börn með hjartagalla, mörg þeirra þurfa að fara til útlanda í aðgerð og dveljast lengi á spítala og hefur styrktarsjóðurinn reynst þessum fjölskyldum góður bakhjarl.

Einnig viljum við þakka foreldrum í félaginu fyrir allan þann stuðning sem þeir veita. Neistinn byggist á sjálfboðastarfi og væri ekki til ef það væri ekki fyrir öfluga foreldra eins og ykkur.

Viljum við í stjórn Neistans óska öllum hjartanlega til hamingju með 20 ára afmælið!

Fríða Björk Arnardóttir

Stjórn Neistans 2015.
Efri röð: Karl Roth varaformaður, Árni Finnsson meðstjórnandi, Olga María Hermannsdóttir gjaldkeri.
Neðri röð: Ellý Ósk Erlingsdóttir meðstjórnandi, Fríða Björk Arnardóttir formaður.
Á myndina vantar Örnu Bjartmarsdóttur.

Neistinn 20 ára

Ég vil óska Neistanum, styrktarfélagi hjartveikra barna hjartanlega til hamingju með 20 ára afmælið og óska þeim áframhaldandi velfarnaðar um ókomin ár.

Á aðalfundi Neistans 3. júní 2014 var nafni félagsins breytt í Neistinn, félag barna og fullorðinna með hjartagalla.

Þegar undirritaður veiktist alvarlega af kransæðasjúkdómi 1992, þá 35 ára gamall, var eitt af því fyrsta sem ég gerði að leita uppi samtök hjartasjúklinga á Íslandi til að finna fólk sem gat frætt mig um þann sjúkdóm sem ég var kominn með.

Á skrifstofu Landssamtaka hjartasjúklinga í Hafnarhúsinu var gott að koma og fólk sem tók á móti mér opnum örmum og þar eignaðist ég stóran hóp vina sem allt vildu gera til að létta mér lífið, studdu mig með ráðum og dáð mín fyrstu spor sem hjartasjúklingur. Þetta var mjög dýrmætt fyrir mig og segja má að ég hafi þarna eignast margar ömmur og afa.

Eitt af því sem ég sá þá var hversu hár aldur var á hjartasjúklingum sem sóttu skrifstofuna heim og fá dæmi að hitta fólk á mínum aldri eða yngra og sjaldan minnst á hjartveiku börnin. Þótti mér þetta þá frekar einkennilegt að við stofnun Landssamtaka hjartasjúklinga árið 1983 hafði ekki verið hugsað fyrir hjartveiku börnunum.

Því var það mikill fengur fyrir Landssamtökin þegar foreldrar hjartveikra barna fóru að ræða það að stofna félag sem helgaði sig málefnum hjartveikra barna og vildu starfa innan raða Landssamtaka hjartasjúklinga – nú í dag Hjartaheilla.

Mikill kraftur var í undirbúningshópnum og aðdáunarvert að fylgjast með honum. Virtist ekkert geta stöðvað þennan hóp og 9. maí árið 1995 var félagið stofnað og fékk nafnið Neistinn, styrktarfélag hjartveikra barna.

Fyrsta landsöfnunin

Eitt af fyrstu verkefnum Neistans var að efna til fjársöfnunar í marsmánuði árið 1997 undir kjörorðinu „Gefum þeim von - styrkjum hjartveik börn“. Þessi landsöfnun tókst afskaplega vel og má segja að þjóðin hafi opnað hjartað sitt og gert Neistanum kleift að byggja upp öflugan styrktarsjóð sem yrði notaður til að styrkja foreldra hjartveikra barna, ásamt því að geta fært Barnaspítala Hringsins tæki og búnað sem nýtist hjartveikum börnum.

Á landsþingi Landssamtaka hjartasjúklinga árið 1996 gekk Neistinn formlega í raðir þeirra og kom það í minn hlut að mæla fyrir inngöngu Neistans. Að því loknu var Neistinn samþykktur með öllum greiddum atkvæðum og varð þá um leið 11. deildin í Landssamtökunum. Það var því góð tilfinning þegar fulltrúar Neistans gengu inn í þingsalinn við kröftugt lófataka þingfulltrúa sem einnig stóðu á fætur til að

Póst dreifing

Alþýðusamband Íslands

MJÓLKURSAMSALAN

sýna þessu unga fólki virðingu og aðdáun.

Á andlitum sumra mátti glitta í tár, því slík var tilfinningin þá stundina.

Sjálfstæði Neistans

Alla tíð síðan hefur verið leitast við að Neistinn fengi að halda sínum sér einkennum innan raða Landssamtakanna og fengið að vaxa sjálfstætt án mikilla afskipta stjórnar Hjartaheilla eða framkvæmdastjóra en undirritaður hefur gegnt því starfi frá árinu 1999.

Helstu markmið Neistans eru að miðla reynslu til félagsmanna, fræða um lagaleg og félagsleg réttindi aðstandenda auk þess að kynna málefni hjartveikra barna og veita foreldrum þeirra fjárhagslegan stuðning.

Á þingi Landssamtakanna árið 2004 var nafninu breytt í Hjartaheill, landssamtök hjartasjúklinga. Að þingi loknu kom Margrét M. Ragnars, þáverandi formaður Neistans og ein af driffjöðrum þess að Neistinn var stofnaður, til undirritaðs og kynnti unga móður sem væri að leita sér að vinnu og spurði hvort Landssamtökunum vantaði ekki starfskraft. Vissulega vorum við að leita að nýjum starfsmanni og því kærkomið tækifæri fyrir samtökin að fá til liðs við sig foreldri sem þekkti málefni hjartveikra barna af eigin raun.

Við ráðningu Guðrúnar Bergmann Fransdóttur til samtakanna síðla árs 2004, og þá nýlega kjörin formaður Neistans, fengu samtökin öflugan starfsmann og ekki síst manneskju sem hefur gjörbreytt þjónustu skrifstofunnar við félagsmenn alla. Er það afar dýrmætt að hafa þessa beinu tengingu foreldra hjartveikra barna við starfsmann samtakanna sem gjörþekkir þessi mál af eigin raun. Guðrún Bergmann lét af formennsku á síðasta aðalfundi Neistans 3. júní 2014 og helgar sig nú alfarið störfum fyrir Hjartaheill og vil ég nota þetta tækifæri og þakka henni fyrir þau 10 ár sem hún starfaði „ósérhlífin“ sem formaður Neistans – hún skilaði góðu búi til nýs formanns Fríðu B. Arnardóttur.

Á þessum sama aðalfundi voru samþykktar lagabreytingar í þá veru að Neistinn nær nú utan um hjartafólk á öllum aldri – ekki bara börn. Þetta kemur til vegna framfara og frábærs árangurs í lækningu og meðferð hjartagalla á börnum. Þetta finnst mér góð ákvörðun og alveg í þeim takti sem við á skrifstofu Hjartaheilla höfum starfað eftir alla tíð Neistans þ.e.a.s. við færðum ekki hjartveiku börnin frá Neistanum yfir í aðrar deildir Hjartaheilla þó svo að það væri ákvæði í lögum Neistans að við 18 ára aldur ættu þau strangt til tekið að færast á milli deilda.

Að lokum þakka ég öllum þeim sem hafa lagt Neistanum lið í gegnum árin og það frábæra samstarf sem ég hef átt við ykkur hjá Neistanum.

Með hjartans kveðju,
Ásgeir Þór Árnason
framkvæmdastjóri Hjartaheilla

Marz
SEAFOOD

Óvæntar áskoranir

Eftir Guðrúnu Pétursdóttur,
formann stjórnar Styrktarsjóðs
hjartveikra barna

Okkur vex oft í augum amstur dagsins, allt sem ógert er, kröfur og kvabb hversdagsins. Dagurinn endist ekki til að klára það sem gera þarf og verkefnin hlaðast upp. Viðbrögð við nýjum verkefnum eru því nei, takk – ég kemst ekki yfir meira. En mitt í þessum hversdegi verða sumar fjölskyldur fyrir því að tilveran gerbreytist fyrirvaralaust. Lífið kemur með verkefni sem eitt og sér er margfalt stærra en allt sem hversdagurinn fól í sér áður.

Alvarleg og langvinn veikindi barns eru sannarlega slíkt verkefni. Hjartagalli er meðal áskorana sem ekki verður vikist undan og verður að sinna. Slík áskorun fær forgang í lífi fjölskyldunnar, en þó heldur hversdagurinn áfram og það þarf að sinna honum. Fjölskyldan verður að tvíeflast að kröftum og að auki að takast á við umtalsverðan tekjumissi vegna þess að foreldrarnir þurfa að draga úr vinnu utan heimilis. Ofan á allt bætist að börnin þurfa oft að fara í aðgerðir til útlanda, stundum ítrekað. Þær hafa auðvitað mikið álag í för með sér fyrir bæði barnið og fjölskylduna, auk þess að valda fjarvistum frá vinnu og öðrum kostnaði.

Þarna kemur Styrktarsjóður hjartveikra barna til aðstoðar. Hann var stofnaður 1996, strax ári eftir að Neistinn tók til starfa. Það er ekki áhlaupaverk að koma svona sjóði á legg, það þarf að afla hverrar krónu og til þess þarf hugmyndaflug og sannfæringarkraft. Neistanum var strax ljóst að styrktarsjóðurinn yrði að fá myndarlegan höfuðstól. Mörgum er enn minnisstæð landsöfnunin sem efnt var til vorið 1997. Það er magnað að sjá samtakamáttinn í íslensku samfélagi, þegar leitað er til almennings með þessum hætti. Í dagskrá Stöðvar 2 þetta kvöld voru meðal annars viðtöl við hjartveik börn og ástvini þeirra, sem sannarlega snertu áhorfendur í hjartastað. Og landsmenn létu ekki sitt eftir liggja – á einu kvöldi streymdi inn það fé, sem hefur myndað hryggsúluna í höfuðstól styrktarsjóðsins æ síðan.

Það lætur nærri að þetta bráðum tvítuga afmælisbarn hafi veitt að meðaltali um 20 styrki á ári – alls eru þeir orðnir meira en 400. Þörfin hefur verið nokkuð jöfn frá ári til árs. Fjöldi barna sem fæðist með hjartagalla breytist ekki mikið, en hins vegar hafa möguleikar á að framkvæma hjartaaðgerðir hér heima batnað, þannig að ekki þurfa eins mörg börn að fara utan og áður. Ör tækniþróun hefur gert mögulegt að bjarga börnum með mun flóknari hjartagalla en áður. Sum börn þurfa að fara ítrekað í aðgerðir, og geta fengið styrk frá sjóðnum í hvert sinn. Úthlutað er þrisvar á ári og hafa fjárhæðir verið í samræmi við ráðstöfunarfé sjóðsins á hverjum tíma.

Styrktarsjóðurinn hefur miðað við að létta fjölskyldum utanför vegna aðgerða barna eða við að kljúfa kostnað vegna langdvala að heiman þegar fjölskyldan er búsett úti á landi. Einnig hafa verið veittir styrkir þegar sérstaklega hefur staðið á vegna langvarandi erfiðleika og tekjumissis.

Stjórn Styrktarsjóðsins tekur ákvarðanir um styrki, en það er Neistinn sem aflar alls fjár til sjóðsins. Neistinn hefur verið öflugur bakhjarl alla

NA NORÐURÁL
THE LINDE GROUP AGA
www.linde-healthcare.is
HB GRANDI

tíð, hugmyndaríkur og ráðagóður um alls kyns fjáröflunarleiðir. Hann hefur haldið úti fjölbreyttri starfsemi til að kynna félagið og afla peninga. Fjölmargir einstaklingar hafa látið fé af hendi rakna og gefið til dæmis andvirði stórafmælisveislna eða gjafa í afmæli og brúðkaup. Skáldaval hefur gefið út bækur til styrkar félaginu, og Neistinn hefur gefið út blöð, selt jólakort, geisladiska og fleira til að afla fjár. Með þessum góða stuðningi hefur sjóðurinn vaxið og hefur nú náð 100 milljóna markinu. Það er fagnaðarefni, því öflugri sem höfuðstóllinn er, þeim mun betri styrki er hægt að veita.

Það er vandaverk að stýra svona sjóði, þar sem fjárþörfin er mikil, fjármagnið takmarkað og vaxtastefna hverful. Stjórn Sjóðsins ber ábyrgð á að skila honum sterkum áfram til langs tíma og hefur þess verið gætt að ganga ekki á höfuðstólinn, heldur verja aðeins vaxtatekjum og sértekjum hvers árs til styrkja. Þannig tókst að láta sjóðinn eflast jafnt og þétt, svo að hann gæti mætt sveiflum í vaxtastefnu bankanna án þess að þurfa að skerða styrkina. Þetta hefur verið grundvallarstefna sjóðsstjórnarinnar, í samvinnu við Neistann.

Í stjórn sjóðsins er blandaður hópur fólks með mismunandi reynslu og innsýn. Þar eru hjartalæknir og félagsráðgjafi Barnaspítalans, fulltrúar stjórnar Neistans sem þekkja inniviði hans, og utanaðkomandi velunnarar málstaðarins. Nú á 20 ára starfsafmælisári Neistans kveður stjórnin tvær góðar samstarfskonur, þær sr. Irmu Sjöfn Óskarsdóttur, sem hefur verið ritari stjórnar um árabil, og Hallfríði Kristinsdóttur gjaldkera Styrktarsjóðsins, sem hefur verið vakin og sofin yfir velferð hans og vaktað hverja krónu af innsýn og ábyrgð og fundið bestu leiðir til að ávaxta féð sem best. Þær Irma og Hallfríður hafa lagt Styrktarsjóðnum, og þar með málefnum hjartveikra barna, ómetanlegt lið í áraraðir. Stjórn Styrktarsjóðsins þakkar þeirra miklu vinnu og ekki síður þeirra góða félagsskap og óskar þeim alls góðs á framtíðarvegi.

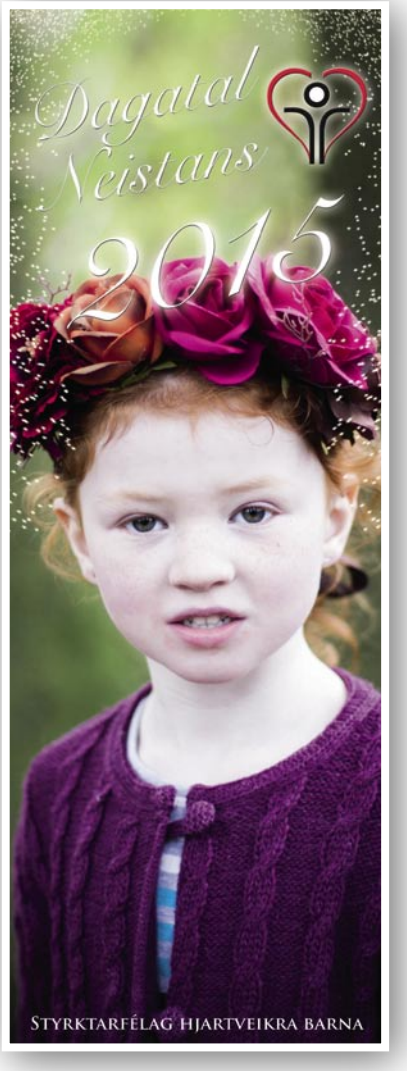
Styrktarsjóður hjartveikra barna er nauðsynlegur bakhjarl fjölda fjölskyldna í þessu landi. Við óskum þess að hann haldi áfram að dafna og láta gott af sér leiða. Það tekst ef hann getur áfram treyst á góðan stuðning samfélagsins og skilning þess á þörfum hjartveikra barna og fjölskyldna þeirra. Þar fer Neistinn ávallt fremstur í flokki.

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
A. Margeirsson ehf
AB varahlutir ehf
Aðalmálun ehf
Aðalvík ehf
Alex-Endurskoðun ehf
Almerking ehf
Analytica ehf
Annata ehf
Arctic Oddi ehf
Arkís arkitektar ehf
Asía ehf,veitingahús
Athygli ehf
Augað
gleraugnaverslun
Auglýsingastofan
ENNEMM
Auglýsingastofan
Korter ehf
Á.T.V.R.
Áberandi ehf
Álftamýri ehf
Áltak ehf
ÁM-ferðir ehf
Árni Reynisson ehf
Ásbjörn Ólafsson ehf
B.B.Þ. Verktakar ehf
Balletskóli Sigríðar
Ármann ehf
Barnalæknaþjónustan
ehf
Barnatannlæknastofan
ehf
BBA/Legal ehf
Bifreiðaverkstæði
Svans ehf
Bílahöllin hf
Bílalind ehf
Bílasmiðurinn hf
BK fasteignir ehf
Blaðamannafélag
Íslands
Blikksmiðjan Glófaxi hf
Blossi ehf
Blómagallerí ehf
BodyShop
Bonafide lögmenn
ráðgjöf sf
Boreal, ferðaþjónusta
Borgarpylsur
Bókhaldsþjónustan Vík
Bólstrarinn ehf
Bón og þvottastöðin
ehf
Brauðhúsið ehf
BSI bifreiðaverkstæði
ehf
BSRB
Byggingafélagið
Þumall ehf
CafeRoma
City CarRental
Curvy, tískuverslun
Danfosshf
Danica sjávarafurðir ehf
Dansrækt JSB ehf
dk hugbúnaður ehf.,
dk.is
Dohop ehf
Dómkirkjan í Reykjavík
Drífa efnalaug og
þvottahús
D-SAN
Dýralæknastofa
Reykjavíkur ehf
Efling stéttarfélag
Efnamóttakan hf
Eggert Kristjánsson hf
Eignamiðlunin ehf
Eirvík-heimilistæki ehf
Erla, hannyrðaverslun
Fanntófell ehf
Fasteignakaup ehf
Fasteignasalan
Garður ehf
Fasteignasalan
Þingholt ehf
Ferill ehf, verkfræðistofa
Félag íslenskra
hjúkrunarfræðinga
Fiskafurðir
-umboðssala ehf
Fjallamenn-
Mountaineers of
Iceland
Fjarvirkni slf
Fjárhald ehf
Forma ehf,
Landslagsarkitektar
Frami, félag
leigubifreiðastjóra
Framvegis-miðstöð
símenntunar
Frysti- og
kæliþjónustan ehf
FS Flutningar ehf
Fylgifiskar ehf
G.Á. verktakar sf
Gallabuxnabúðin
Kringlunni
Gallerí Fold
Garðmenn ehf
Garðs Apótek ehf
GÁ húsgögn ehf
GB Tjónaviðgerðir ehf
Genís hf
Gestamóttakan ehf-
YourHostinIceland
Gjögur hf
GLÁMA-KÍM arkitektar
Gleraugnabúðin í
Mjódd
Gleraugnasalan 65 slf
Glóey ehf
Gluggasmiðjan ehf
Gnýr sf
Gray Line Iceland
Guðbjörg Hákonardóttir
Guðmundur Arason
ehf, smíðajárn
Guðmundur
Jónasson ehf
Guðmundur pípari ehf
GuesthouseAurora -
www.aurorahouse.is
Gullbúðin
Gullkúnst Helgu
skartgripaverslun
Gullsmiðurinn í Mjódd
Gummi Valgeirs ehf
Gunnar Eggertsson hf
Gúmmísteypa Þ.
Lárusson ehf
Hagbót ehf
Hagi ehf-Hilti
Halldór Jónsson ehf
Hamborgarabúlla
Tómasar

TVG-ZIMSEN
FLUTNINGSMIÐLUN
Dressmann®

Gott málefni þarfnast fjármagns



Dagatal Neistans 2015 er ennþá fáanlegt. Er það sjötta árið í röð sem það kemur út, enda orðið að föstum lið á fjölmörgum heimilum. Eins og áður eru allar myndirnar á dagatalinu af hjartabörnum á aldrinum 0 - 19 ára. Þær er að þessu sinni teknar af ljósmyndaranum Írisi Sigurðardóttur, sem gefur alla vinnu sína til málstaðar okkar og fær einlægar hjartans þakkir fyrir.

Dagatalið er hægt að kaupa á skrifstofu Neistans að Síðumúla 6, 108 Reykjavík, sími 552 5744 eða 899 1823. Einnig er hægt að panta það á heimasíðu okkar: www.neistinn.is

Verðið er aðeins 2000 krónur.

Neistinn er styrktarfélag hjartveikra barna og aðstandenda þeirra. Starfsemin gengur bæði út á að veita þeim félagslegan stuðning og fjárhagslega styrki eftir mætti, þar sem langvinn veikindi koma oft verulega niður á fjárhagsafkomu heimilanna.

Fjáröflun er því stór þáttur í starfi Neistans og fer fram með ýmsum hætti. En hægt er að styrkja starfið beint með framlagi á reikning okkar í Landsbankanum. Reikningsnúmerið er 0101-26-777147 og kennitala Neistans 490695-2309 .

Neistinn hefur einnig tekjur af sölu heillaskeyta og minningarkorta, sem afgreidd eru á skrifstofu Hjartaheilla í síma 552 5744 eða á heimasíðu okkar: www.neistinn.is

Verifone®
vís
Bílabúð Benna
Sérfræðingar í bílum

Neistanum berast góðir styrkir á afmælisárinu

Ósjaldan berast Neistanum fjárstyrkir frá fólki og félögum. Tilefnin eru margvísleg – stundum engin. Þessir styrkir renna allir í Styrktarsjóð Neistans og nema talsverðum upphæðum á hverju ári. Það stefnir í að afmælisárið verði engin undantekning þar á og langar okkur að nefna hér nokkuð af því sem okkur hefur nú þegar borist.

Sigríður Pálmadóttir 75 ára

Sigríður Pálmadóttir gaf Neistanum nýverið 75.000 krónur í tilefni af 75 ára afmæli sínu – 1.000 krónur fyrir hvert ár. Hún á ömmustelpu, Heklu Roth, sem er með hjartagalla og er Sigríður mjög áhugasöm um hag félagsins og skjólstæðinga þess.

Regalo sleppir jólakortum – styrkir Neistann í staðinn

Regalo ehf., sem verslar með hárvörur, sleppti því um síðustu jól að senda jólakort til viðskiptavina sinna. Þess í stað styrkti Regalo Neistann um 150.000 krónur.

Minningarstyrkir og fleira

Vinir Neistans sem misst hafa ástvini, hafa hvatt sitt fólk til að minnast þeirra með gjöfum til Neistans. Þá hafa margir einstaklingar og félagahópar styrkt okkur með stórum og smáum upphæðum, t.d. hefur kvenfélagið Keðjan nýlega styrkt okkur raunsnarlega.

Hvernig styrki ég Neistann?

Einfaldast er að leggja beint inn á bankareikning Neistans.

Reikningsnúmer: 101-26-777147
Kennitala: 490695-2309

Hjarta-amman Sigríður Pálmadóttir ásamt dótturdótturinni, Heklu.

www.akureyri.is
Akureyri
ÖLL LÍFSINS GÆÐI

66° NORÐUR

HS ORKA

Flestir lifa eðlilegu lífi eftir aðgerð

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Neistinn hefur frá fyrstu tíð haft mikil samskipti við barnahjartalæknana á Barnaspítala Hringsins, en þar fer fram langstærsti hluti þjónustu við börn með hjartagalla hér á landi. Hér ræða læknarnir Gylfi Óskarsson og Sigurður Sverrir Stephensen um stöðu mála þar á bæ um þessar mundir.

G: „Ef horft er á þjónustuna sem slíka þá hefur hún öðlast ákveðnar grunnstoðir hérna innan Barnaspítalans. Hér er Vökudeildin fyrir veikustu krakkana og síðan göngudeildin og svo legudeildir spítalans. Þjónustan hefur á síðustu tveimur árum verið að styrkjast aftur eftir að við lentum í ákveðnum hremmingum í kringum hrunið haustið 2008. Þá þurfti að grípa til harkalegra sparnaðaraðgerða og við misstum meðal annars stöðu hjúkrunarfræðings sem var okkur mikilvæg og nokkra sérfræðilækna, bæði tímabundið og til langframa. Síðan höfum við fengið nýja sérfræðinga eins og Sigurð Sverri og Ingólf Rögnvaldsson, þannig að grunnurinn hefur verið að styrkjast aftur.

Það er ákveðin grunnþjónusta sem við þurfum að sinna hérna á spítalanum, greiningarvinna, meðferðarvinna og bráðaþjónusta. Svo þurfum við að leita út fyrir landsteinana með endanlegar úrlausnir á ákveðnum vandamálum. Þar urðu líka ákveðnar breytingar við hrunið, áður leituðum við nánast eingöngu til Háskólasjúkrahússins í Boston í Bandaríkunum, en fórum að notast meira við Háskólasjúkrahúsið í Lundi í Svíþjóð og það er nú komin prýðileg reynsla á það samstarf. Enn fara ákveðnir hópir til Boston en það eru í rauninni bara allir sem þurfa inngrip vegna takttruflana sem einangrað vandamál, og svo þeir sem byrjuðu ferlið í Boston og þurfa áframhaldandi þjónustu. Öll ný vandamál fara til Lundar. En við höfum áfram samband við kollega okkar í Boston ef upp koma sérlega erfið mál eða okkur finnst við þurfa álit annarra sérfræðinga á einhverjum atriðum.“

Er sjúkrahúsið í Boston eitthvað betur búið en sjúkrahús á Norðurlöndunum?

G: „Ja, Lundur þjónar helmingi Svíþjóðar, með 5 milljónir íbúa, og þar eru engir sjúklingar sendir til útlanda. Það segir sig sjálft að þeir geta líka sinnt okkur 330 þúsund Íslendingum.“

S: „Sjúkrahúsið í Boston fær sjúklinga úr öllum áttum, mikið til dæmis frá Suður-Ameríku og Asíu. Það eru til nokkur svona sjúkrahús sem sinna í rauninni öllum heiminum og þar sem fyrirfinnst meiri þekking og reynsla á erfiðustu tilfellunum.

Læknar hafa líka iðulega samband við kollega sína sem þeir þekkja persónulega, frá námi eða sem fyrrum samstarfsfélaga.“

Greinast jafnmörg tilfelli meðfæddra hjartagalla á ári og áður?

G: „Já, það virðist vera svipað hlutfall af fjölda fæðinga sem greinist með hjartagalla. Það eru ekki miklar sveiflur í því á milli ára hvernig vandamál eru að greinast.“

En vex ekki alltaf hlutfall þeirra sem greinast á meðgöngu en eftir fæðingu?

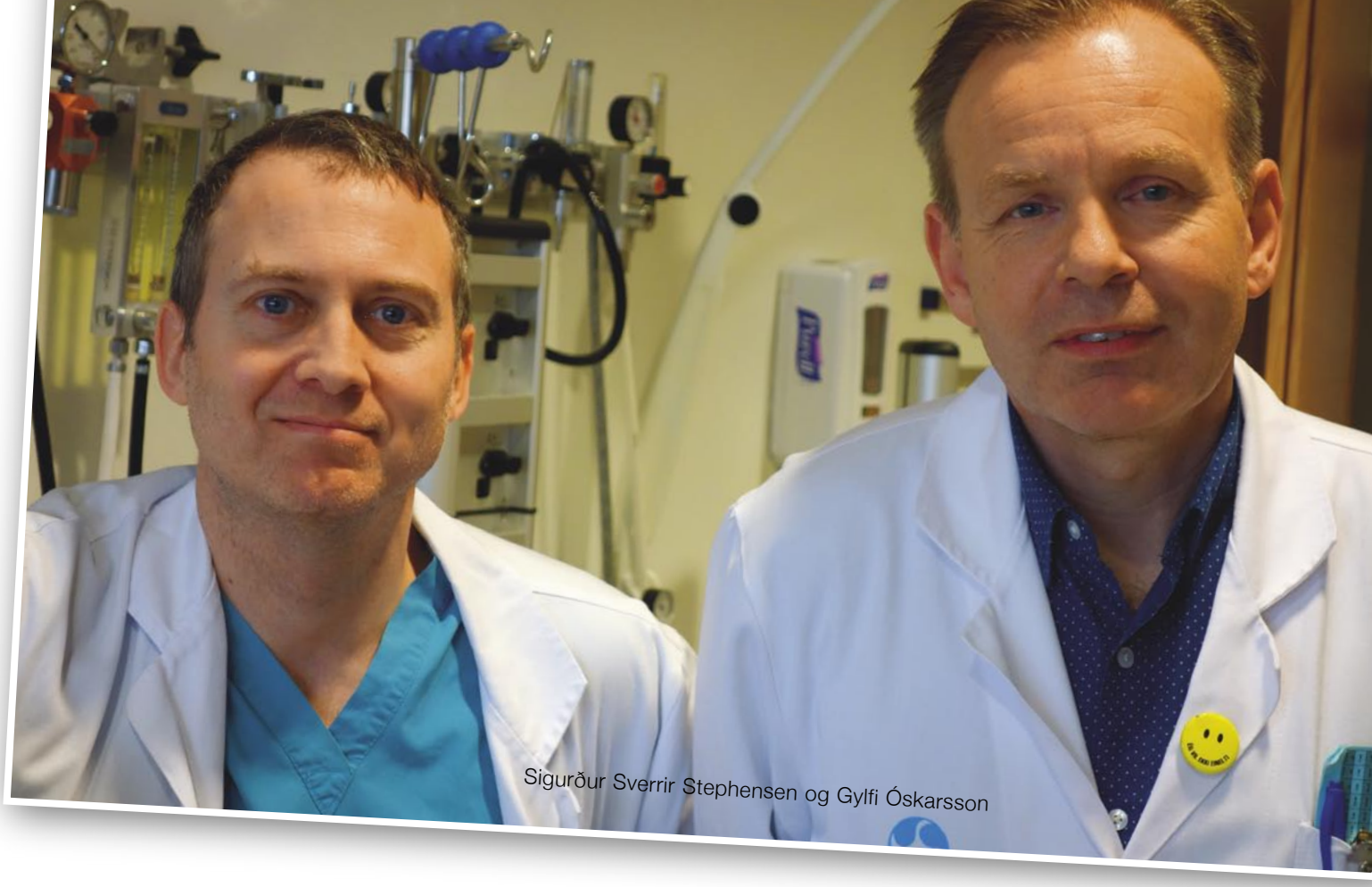
G: „Jú, það er ákveðin tilhneiging í þá átt að greina æ fleiri erfið tilfelli hjartagalla á meðgöngunni. Það er nú verið að taka út fyrstu 15 ár aldarinnar hvað þetta varðar og við munum geta svarað þessu nákvæmar seinna á árinu.“

S: „Það má líka segja að aldurskipting þeirra sem greinast með hjartagalla sé nokkuð svipuð. Meirihlutinn greinist á fyrsta árinu, jafnvel fyrstu dögunum, en svo koma upp eintök tilfelli síðar allt eftir alvarleika sjúkdómsins. Við vorum að skoða þetta varðandi galla sem snýst um þrengingu í ósæð og það kom í ljós að við náum oft að greina þau tilfelli þegar nýburar koma í skoðun fimm dögum eftir fæðingu, en

HÉÐINN
Gjáhella 4 • 221 Hafnarfjörður • Sími 569 2100
hedinn.is

HB GRANDI

inter Medica.



Sigurður Sverrir Stephensen og Gylfi Óskarsson

það fyrirkomulag er ekki
viðhaft víða annars staðar. Það virðist því vera mjög gott eftirlit hvað þann galla varðar, ef hann uppgötvast ekki á meðgöngu eða strax eftir fæðingu. Ef eitthvað óeðlilegt kemur fram hjá nýburum við þessa skoðun er þeim vísað áfram til okkar sérfræðilæknanna.“

G: „Það er mjög gott ef vitað er við fæðingu hvort barn sé með hjartagalla. Það eykur mjög öryggið, sérstaklega þegar um hina erfiðari galla er að ræða. Við vitum að það eru ákveðin mörk þar, að jafnvel þótt við myndum skoða allar ófrískar konur mjög nákvæmlega myndum við ekki finna alla hjartagalla. Fyrstu dagar eftir fæðingu eru því mjög krítískir. Í sumum nágrannalöndum okkar, eins og Svíþjóð og Noregi, þá hefur verið dáldið slakað á þessu eftirliti og börn fara almennt miklu fyrr heim eftir fæðingu en áður var. Þá hefur borið á því að börn verða veik heima, jafnvel alvarlega veik, hafa jafnvel dáið. Við höfum ekki lent í því, vegna þess að við höfum verið íhaldssamari og viðhaldið þessari fimm daga skoðun allra nýbura. Við lendum samt í því einu sinni til tvisvar á ári að það koma mjög veik börn inn til okkar með hjartagalla sem hefur ekki greinst á fyrstu dögunum
eftir fæðinguna. Það á sér sínar
skýringar, það er ekki þannig að um yfirsjón sé
að ræða heldur eru gallar bara ekki komnir fram,
börnunum hefur liðið vel, með engin einkenni – sem
koma síðan snögglega. Það er mjög erfitt við að eiga
og er vandamál alls staðar í heiminum. Það er mjög
mikilvægt að geta fundið þessi tilfelli, því ef krakkar
veikjast alvarlega utan sjúkrahússins eru horfurnar
verri.“

Hvað með banatilfelli, eru þau ekki orðin miklu fátíðari en hér á árum áður?

G: „Já og nei. Það er viss tegund af meðfæddum hjartagalla sem við getum lítið gert við, en þau tilfelli eru ekki mörg. En þau börn sem hafa verið að deyja hjá okkur á undanförnum árum eru þau sem eiga líka við önnur vandamál að etja. Þá eru það yfirleitt erfðafræðilegir gallar, eða gallar í öðrum líffærakerfum. Svo þegar skoðað er af hverju nýfædd börn deyja hér á landi þá er yfirleitt um ýmsa samverkandi þætti að ræða.“

olís
Apótekarinn - lægra verð
KPMG

En er það ekki þannig að alvarlegustu hjartagallarnir greinast það snemma á meðgöngu að hægt er að bjóða upp á fóstureyðingu?

G: „Jú, ef börn greinast á meðgöngu með vissa hjartagalla þá getum við sagt fyrir um að horfur þeirra eftir fæðingu séu mjög tvísýnar og að vilji fólk reyna að finna leið til lækningar sé hún mjög erfið og tvísýn. Það eru tilfelli sem við finnum oftast við sónarskoðun í nítjándu eða tuttugustu viku meðgöngunnar. Síðan er það ekki þannig að allir geti sætt sig við slíka niðurstöðu, að bundinn sé endir á meðgönguna. Það getur verið af ýmsum ástæðum. Það geta verið trúarlegar ástæður, enda búum við núna í fjölmenningarsamfélagi. Svo er það líka mjög persónuleg ákvörðun hvers og eins hvað eigi að gera."

S: „Okkur tekst mjög oft að finna þessi tilfelli tímanlega á meðgöngunni. Við getum síðan útskýrt vel fyrir fólki hvað er boði og það fengið tíma til umhugsunar, þannig að þegar fóstureyðing er valin þá er það upplýst ákvörðun."

Hvernig hefur þróunin verið síðastliðin ár varðandi það að framkvæmda aðgerðir á fóstrum í móðurkviði?

S: „Það eru vissar tegundir af hjartagöllum sem farið er að framkvæma slíkar aðgerðir á og þær hafa tekist nokkuð vel. Þetta eru einkum tveir gallar, annars vegar þegar þrenging er í lungnaslagæðarloku og hins vegar þrenging í ósæðarloku, sem getur valdið því að vinstri slegillinn þroskast ekki. Þá er farið með leiðara inn í hjarta fóstursins til að blása upp blöðru sem opnar þessa loku, sem er annað hvort mjög þröng eða alveg lokuð. Þetta er hættuleg aðgerð og fóstur hafa dáið í þeim, þó ekki eins oft og mætti halda, svo árangurinn þykir þokkalegur þannig að hjartað hafi náð að þroskast eðlilega eftir slíkt inngrip."

G: „Það sem um er að ræða er að gera illviðráðanlegan hjartagalla viðráðanlegan. Breyta vandamáli þar sem vantar heilan slegil í hjartað í hjartalokuvandamál sem er allt annað og miklu viðráðanlegra mál. Þetta er í rauninni það eina sem gert er á fósturskeiði, hvað sem síðar verður."

Hefur mikið breyst varðandi meðferð hjartagalla á síðustu árum?

G: „Ég mundi nú ekki segja að það hafi orðið einhver bylting á síðustu árum. Framfarir snúast mikið um að bæta þær aðferðir sem við höfum haft yfir að ráða um alllangt skeið."

S: „Lyfjameðferðir þróast yfirleitt á mjög löngum tíma. Ný lyf eru fyrst prófuð um langt skeið í dýrum, svo læknanemum og loks á börnunum. Nýjungar skila sér því mjög seint."

Hvað segið þið þá um horfur varðandi lífsgæði barna sem fæðast með hjartagalla?

S: „Þegar kannað var fyrir nokkrum árum hvernig krökkum hefði vegnað með hinar ólíku tegundir hjartagalla, allt frá minni háttar vandamálum yfir í alvarleg, þá reyndist mjög lítið hlutfall þeirra finna fyrir hjartavandamálum dags daglega. Niðurstaðan var því sú að flestir sem greinast með meðfæddan hjartagalla geta vænst þess að lifað eðlilegu lífi eftir að hann hefur verið lagfærður."

G: „Maður getur séð þetta þannig að það eru ákveðnir hjartagallar sem eru leiðréttir og ef það kemur ekkert sérstakt upp á þá er nokkuð víst að viðkomandi geti lifað góðu lífi, án lyfja, taktruflana og þess háttar. Svo er annar hópur sem er með ýmsa varahluti innanborðs, svo sem gerviæðar, hjartalokur og fleira þar sem fyrirsjáanlegt er að ending þeirra er ekki ævilöng. Þá er sem sé fyrirsjáanlegt að einhvern tíma kemur að því að viðkomandi þarf að fara aftur í aðgerð og fá nýja varahluti. En það er kannski ekki síst á því sviði sem framfarir sjást best, með lengri endingartíma gervilíffæra, lengri tíma á milli aðgerða og svo framvegis. Almennt séð erum við mjög bjartsýnir fyrir hönd okkar skjólstæðinga.

Það sem einkum snýr að okkur hér er að veita góða grunnþjónustu. Við eigum stöðugt að leitast við að betrumbæta hana, greininguna, fyrstu þjónustu við börnin og nánustu aðstandendur. Við eigum ekki að leitast við að gera flókna hluti hér heima, þeir eru gerðir fullt eins vel annars staðar. Það er ekki mikið mál að fara einu sinni eða tvisvar til útlanda og fá lykilaðgerðina sem kannski endist lífið út. Við eigum að veita góða þjónustu fram að því og eftir það. Þannig tel ég að við sinnum þessum málum best hér á Íslandi."

SORPA
ÁRANGUR Í UMHVERFISMÁLUM
HÖNNUNARSTAÐALL FYRIR MERKI LÍMTRÉ VÍRNET
LímtréVírnet
Grand HÓTEL REYKJAVÍK

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
Hamborgarabúlla Tómasar - Við erum öll jöfn
Happdrætti DAS
Hálsafell ehf
Hársnyrtistofa Dóra
Hársnyrtistofan Höfuðlausnir
Hárstofan Yfir höfuð
Heilsubrunnurinn ehf, nuddstofa
Hilmar D. Ólafsson ehf
Hitastýring hf
Hjá Dóra ehf, matsala
Hjá Hrafnhildi
Hollt og gott ehf
Hókus Pókus ehf
Hópferðarþjónusta Reykjavík ehf
Hótel Frón ehf
Hreyfill
Hreyfimyndasmiðjan ehf
Hringrás ehf
HS smíðar ehf
Húsafl sf
Húsalagnir ehf
Hvíta húsið hf, auglýsingastofa
Höfðahöllin bílasala
Höfðakaffi ehf
IcelandicFish&Chips ehf
IcelandicGrouphf
IceMed á Íslandi slf
Iðntré ehf
Innnes ehf
Isaviaohf
Í pokahorninu
Ísafold travel
Ísbúðin Erluís
Ísfrost ehf
Íslensk endurskoðun ehf
Ísold ehf
Járn og gler ehf
JE Skjanni ehf, byggingaverktakar
Jöfur fasteignasala, leigumiðlun
K. H. G. Þjónustan ehf
K. Pétursson ehf
K·R·S·T Lögmenn
Kaffihúsið Víkin-Sjóminjasafninu
Kemi ehf-www.kemi.is
Kirkjugarðar Reykjavíkur-prófastsdæma
Kjaran ehf
Kjörgarður
Kjöthöllin ehf
KOM almannatengsl
Kortaþjónustan hf
Kringlan
Krydd og Kaviar ehf
Kvika ehf
Kvikk þjónustan ehf
Kælitækni ehf.
Lagastoð, innheimtuþjónusta
Landssamband lögreglumanna
LC Ráðgjöf ehf
stjórnunar-og rekstrarráðgjöf
Leiguval ehf
Lifandi vísindi
Lindin, kristilegt útvarp
Listvinahúsið, leirkerasmiði
Litla jólabúðin
Lífstykkjabúðin ehf
Ljósmyndastofa
Ljósmyndir Rutar
Local
LOG lögmannsstofa sf
Lyfjaver ehf
Læknasetrið ehf
Lögmannsstofa Jóns G Briem hrl
Lögmenn Höfðabakka ehf
Lögreglufélag Reykjavíkur
Lögstofan
Lögsýn ehf
Löndun ehf
Magnús og Steingrímur ehf
Manda hárgreiðslustofa
Margt smátt ehf
Martec ehf
Matthías ehf
Meba-Rhodium
Mennta- og menningar-málaráðuneytið
Mobilitus ehf
Múr- og flísaþjónustan ehf
Möggurnar í Mjódd ehf
Nasdaq Iceland
Nínukot ehf - Vinna um víða veröld
Nonnabiti
Nói-Síríus hf
Nýi tónlistarskólinn
Nýi ökuskólinn ehf
Nýja bílahöllin ehf
Nýsköpunarsjóður atvinnulífsins
Nýtt Skil slf
Opin kerfi ehf
OptimarIceland
Orka ehf
Orkuvirki ehf
Ó. Johnson & Kaaber ehf
ÓK Lögmenn slf
Ólafur Gíslason &Cohf - Eldvarnarmiðstöðin
Ólafur Hans Grétarsson, tannlæknir
Ólafur Þorsteinsson ehf
Ósal ehf
Pálmar ehf
Pétur Stefánsson ehf
PG Þjónustan ehf
Pingpong.is
Pipar og salt ehf
Pixel ehf
Pjakkur ehf
PK-Arkitektar ehf
Poulsen ehf
Pósturinn
Prinsinn, söluturn
Pökkun og flutningar ehf
Rafco ehf
Rafey ehf
Rafha ehf
Rafstilling ehf
Rafsvið sf
Raftækjaþjónustan sf
Rafver hf
Rafögn
Rannsóknarstofan Glæsibæ
Rannsóknarþjónustan Sýni ehf
Rannsóknastofa í lyfja- og eiturefnafræði
Rarik ohf
Ráðgjafar ehf
Ráðgjafaþjónustan Bjarg ehf
Reikniver ehf
Reki ehf
Reykjagarður hf
Reykjavíkurborg
Rossopomodoro, veitingastaður
S.B.S. innréttingar
S.Z.Ól. trésmíði ehf
Safalinn ehf
Salson - byggingaþjónusta ehf
Samtök starfsmanna fjármálafyrirtækja-SSF
Sandra María Steinarsdóttir - Polanskaslf
satis.is
Senia ehf, heildverslun
Sérefni ehf, málningarvöruverslun
SFR stéttarfélag í almannaþjónustu
Shalimar, Pakistanska veitingahúsið
Sigurður Rúnar Sæmundsson, tannlæknir
Sjávarfiskur ehf
Sjávargrillið ehf
Sjóvá
Sjúkraliðafélag Íslands
Skilvís ehf
Skorri ehf
Skóarinn í Kringlunni ehf
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs
SM kvótaþing ehf
Smith og Norland hf
Smíðaþjónustan ehf
Smur- og viðgerðarþjónustan ehf
Snóker- og Poolstofan
Snyrtistofan Gyðjan ehf
Sólon Bistro
Spennt ehf
Sportbarinn
Stansverk ehf
Stálbyggingar ehf
Stoð pallaleiga ehf
Storkurinn ehf
Subway
Suzuki bílar hf
Svanur Ingimundarson málari
Svarta Kaffið kaffihús
Sýningakerfi hf
Sægreifinn
Söngskólinn í Reykjavík
Talnakönnun hf
Tandur hf
Tannálfur, tannlæknastofa
Tannlæknar Mjódd ehf
Tannlæknastofa Elínar Wang
Tannlæknastofa Friðgerðar Samúelsdóttur
Tannlæknastofa Gísla Vilhjálmssonar
Tannlæknastofa Sigfúsar Haraldssonar
Tannlæknastofa Sigurðar Rósarssonar
Tannlæknastofa Sigurjóns Arnlaugssonar ehf
Tannlæknastofa Sólveigar Þórarinsdóttur ehf
Tannlæknastofa Tómasar Einarssonar
Tannréttingar sf
Tapashúsið
Teiknistofan Arkitektar
Teiknistofan Form + Rými ehf
The Capital Inn
Themis ehf, lögmannsstofa
THG Arkitektar ehf
Tilraunastöð Háskóla Íslands í meinafræði
Timberland Kringlunni & Laugavegi
Tjaldaleigan
Skemmtilegt ehf
Tónlistarskóli F Í H
Tónmenntaskóli Reykjavíkur
Tæknivélar ehf
Tölvuvinir, tölvuverkstæði
Tösku- og hanskabúðin ehf
Ullarkistan ehf
Útfararstofa Kirkjugarðanna ehf
Útfaraþjónusta Rúnars Geirmundssonar

Fleiri fullorðnir með meðfæddan hjartagalla

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Hróðmar Helgason hjartasérfræðingur hefur sinnt börnum með hjartagalla hátt í þrjátíu ár. Mörg þeirra eru því fyrir löngu fullorðin og fjölgar ört í þeim hópi. Og mörgum þeirra hefur Hróðmar eftirlit með enn þann dag í dag.

„Við sinnum sjúklingum með meðfæddan hjartagalla alveg frá því löngu fyrir fæðingu og upp úr," segi Hróðmar þegar við hittumst á Barnaspítalanum til að ræða þróun málefna fullorðinna með meðfædda hjartagalla. „Og núna er hópurinn frá 18 ára aldri orðinn ansi stór. Með árunum hefur fjölgað mjög í honum vegna þess að lifunin hefur batnað mjög varðandi flóknu gallana og einstaklingar sem hafa farið í gegnum fleiri en eina aðgerð út af ýmsum göllum verða sífellt fleiri. Það er erfitt að skjóta á fjölda þessara einstaklinga, við höfum ekki tæmandi skrá yfir þá á einum stað, en ég hugsa að þeir séu orðnir fleiri en börnin. Það var mikil bylting í meðferðum við meðfæddum hjartagöllum upp úr 1975 sem hélt síðan áfram fram að aldamótum og við erum að njóta góðs af því."

Margt í gangi

Hróðmar segir ýmsa fleti á þjónustu við fullorðið fólk með hjartagalla. „Í fyrsta lagi er það reglubundið eftirlit með sjúkdómnum, hvernig hann hegðar sér og svo framvegis. Stundum vinnur tíminn með okkur og stundum vinnur hann á móti okkur. Hjartalokur geta farið að leka, gerviæðar sem settar hafa verið í fólk geta gefið sig, það geta myndast þrengingar þar sem þær eiga ekki að vera og eitt og annað farið úrskeiðis með tímanum. Það er því töluverður fjöldi af fullorðnu fólki sem fer á aðgerð á hverju ári út af sínum hjartagalla. Þetta er það sem snýr að sjúkdómnum sjálfum. Síðan eru aðrir hlutir, til dæmis konur með meðfæddan hjartagalla sem vilja eignast börn. Meginreglan er sú að við bönnum engri konu að eignast barn, sé þess nokkur kostur, og þá er það metið í hvert skipti og í flestum tilfellum er það í góðu lagi. Þó fer nokkuð eftir því hvert vandamálið er hvernig við högum eftirlitinu og nálgumst það í samvinnu við kvennadeildina og hún hefur komið sterk inn með okkur í þessu. Sumir gallar eru þannig að fyrir 30 árum hefðum við sagt viðkomandi að það væri útilokað fyrir hana að eignast barn, en núna höfum við slíkar konur sem eiga jafnvel þrjú börn. Það er vegna þess að við höfum lært á þessa sjúkdóma, vitum hvernig þeir hegða sér. Sem dæmi má nefna víxlun á stóru slagæðunum, sem er kannski ekki mjög algengur galli, en samt eitt til tvö börn á ári og á 30 ára tímabili er það vænn hópur. Það eru engir sjúklingar fæddir fyrir 1970 lifandi með þennan sjúkdóm. En það var einmitt um það leyti sem farið var að rifa á milli hólfa til að geta komið börnunum í aðgerð. Í dag er þessi aðgerð yfirleitt gerð í fyrstu viku eftir fæðingu. Þetta er eitt dæmi um mjög alvarlegan sjúkdóm sem hefur fengið farsæla lausn.

Svo eru ýmsir félagslegir þættir mjög mikilvægir, eins og starfsemin í kringum Neistann. Eldri einstaklingum hefur fundist þeir vera dálítið útundan hvað það starf snertir og við á spítalanum erum auðvitað fyrst og fremst að einblína á læknisfræðilega hlutann. Við höfum reyndar byggt þetta upp á pínulítið öðruvísi hátt er gert er á hinum Norðurlöndunum. Við verndum læknana ekki eins mikið og þar er gert. Fólk hefur þannig mjög gott aðgengi að okkur, það er yfirleitt ekki vandamál að fá tíma fyrir skoðun og svo framvegis. Við erum sem sé ekki með hjúkrunarbatterí sem síar út vandamálin, en kannski á það eftir að verða þannig, hver veit."

PRENTSMIÐJAN VIÐEY
Sími 577 4646 - videy@videy.is
FASTUS
ORKAN

Greining á fullorðinsárum

Þrátt fyrir æ nákvæmari greiningar á meðgöngu og fyrst eftir fæðingu greinist enn talsvert stór hópur fólks með sína galla á fullorðinsárum. „Við fáum jafnvel harðfullorðið fólk sem er að greinast með op á milli gátta og þarf að gangast undir aðgerð til að loka því," segir Hróðmar. „Það hefur verið á okkar snærum að sinna því, það er síðan við byrjuðum að framkvæma hjartaþræðingar í lækningaskyni. Ætli það séu ekki um 200 slíkar aðgerðir sem við höfum framkvæmt á síðustu 10 árum bara vegna þessa eina galla, svo það er orðinn myndarlegur hópur. Annað vandamál varðandi fullorðna fólkið eru hjartsláttartruflanir. Sumt af því er tiltölulega auðvelt viðureignar en annað þarf að lagfæra í hjartaþræðingu með einhvers konar brennsluaðgerðum.

Annars er mjög einstaklingsbundið hvernig lífið er hjá fólki sem fæðist með hjartagalla, alveg eins og öðru fólki. Margbreytileikinn er mikill. Ég hitti til dæmis í gær konu sem fór í sína aðgerð þriggja mánaða gömul og hefur aldrei kennt sér meins síðan og gengur nú með sitt þriðja barn. Fyrir henni er þetta ekkert mál og hún lítur ekki á sig sem hjartasjúkling.

En svo ég vaði nú úr einu yfir í annað, þá er það þannig í okkar þjóðfélagi að krakkar verða fullorðnir á einni nóttu, eða daginn sem þeir verða átján ára. En heima hjá sér eru þeir alveg sömu krakkarnir og þeir voru í gær. Ungt fólk er mismunandi lengi í heimahúsum í dag og mörgum finnst myndast visst tómarúm þegar það verður fullorðið. Það hefur ekki lengur sama félagsskapinn. Svo gerist það náttúrlega líka að fólk myndar ný sambönd, bæði vina- og ástvinasambönd og svo líða nokkur ár og allt í einu er það komið með eigin fjölskyldu. Fókusinn breytist og þá skiptir máli að haldið sé utan um hjartasjúkdóminn að einhverju leyti, fólk passi sig eða láti þetta ekki hafa alltof mikil áhrif á sig. Allt er þetta þó mjög einstaklingsbundið og því erfitt að setja almennar reglur fyrir fólk að fara eftir.

Svo eru enn aðrir hlutir sem tengjast líka þessu unga fólki eins og götun og tattú. Það er ekki alveg hættulaust að fá sér slíkt fyrir fólk sem hefur fæðst með hjartagalla, meðal annars út af sýkingarhættu. Þetta er eitt af því sem hefur breyst mjög mikið frá því fyrir um 30 árum, þegar götun snerist í mesta lagi um að stinga í gegnum eyrnasnepil fyrir eyrnalokk. Núna er verið að setja göt út um allan líkamann, til dæmis er okkur læknum mjög illa við slímhúðargötun, hvort sem það er í munni, kinn eða kynfærum. Þetta fyrirbæri getur verið stórvarasamt fyrir þennan sjúklingahóp.

Hróðmar úti í Boston með Önnu Lísu, sem nú er í hópi fullorðinna með meðfædda hjartagalla.

Það eru sem sagt margir fletir á málunum sem þetta fólk stendur frammi fyrir í nútímasamfélagi. Þetta er í rauninni „nýr sjúklingahópur" í stórum stíl vegna framfara í læknisfræði – margir þeirra gátu til skamms tíma ekki lifað sjúkdóminn af. Og það verður að segjast eins og er að það kemur öðru hvoru fyrir að við missum fólk eða börn með mjög alvarlega hjartagalla, en sem betur fer er það þó orðin undantekning."

Lífsgæðin

Hróðmar segir flest fullorðið fólk með meðfædda hjartagalla búa við eðlileg lífsgæði, það er svipuð því sem það hefði getað búist við hefði það ekki verið með galla. „Það hefur verið gert það vel við flesta gallana að fólk lendir ekki í vandræðum með þá og þarf sáralítið að taka tillit til þeirra í daglegu lífi. Það getur þess vegna tekið fullan þátt í lífsgæðakapphlaupinu og margt af þessu fólki er í rauninni í mjög góðu formi. Þetta er yfirleitt velmenntað fólk sem plumar sig vel í lífinu. Ég man eftir gamalli rannsókn, og veit ekki hvort hún stenst enn, nema hvað hún sýndi færri kransæðasjúkdóma hjá fólki með meðfædda galla en hinum. Það er vegna þess að þetta fólk hugsar almennt betur um sig, er síður í óreglu, reykir ekki og er meðvitað um líkama sinn."

BRIM SEAFOOD
Eirberg
Lýsing

Stuðningur þeirra sem deila sömu reynslu

Viðtal: Páll Kristinn Pálsson

Fríða Björk Arnardóttir er nú að ljúka fyrsta ári sínu sem formaður Neistans. Hér segir hún frá því hvernig hún kynntist Neistanum og því helsta sem er í gangi hjá styrktarfélagi hjartveikra barna sem fagnar 20 ára afmæli um þessar mundir.

Fyrrverandi og núverandi formaður: Guðrún Bergmann Franzdóttir og Fríða Björk Arnardóttir.

„Þegar ég er ólétt af Maríu Dís árið 2008 og hún greinist með hjartagalla í 20 vikna sónar fer ég á fullt og gúggla allt um hjartagalla og finn Neistann," segir Fríða Björk Arnardóttir um fyrstu kynnin af félaginu þar sem hún er núna formaður. „Ég fer niður á skrifstofuna í Síðumúla og tala við Guðrúnu Bergmann, þáverandi formann, og fæ að heyra hvað Neistinn stendur fyrir og hvernig ég get notfært mér hann. Hún býður mér að koma í mömmuklúbb sem hittist nokkrum dögum seinna, sem var mjög gott. Þar hitti ég nokkrar konur sem höfðu gengið í gegnum það sem beið mín, fæ að heyra þeirra hlið á þessu og kemst að því að þetta er alveg yfirstíganlegt. Þegar maður stendur óléttur og veit ekkert hvað skal gera er maður mjög áttavilltur, svo ég hafði mjög gott af því að hitta þær. Þar með var ég komin inn í Neistann, ólétt, ekki komin með krakka í hendurnar."

Tveir alvarlegir sjúkdómar

Hjartagalli Maríu Dísar virtist mjög alvarlegur. „Við vorum vikulega í sónar hjá Gulla hjartalækni út meðgönguna. Við vissum að við þyrftum að fara með hana út í aðgerð mjög fljótt eftir fæðingu. En eftir fæðinguna kom í ljós að hjartagallinn var annars eðlis en talið hafði verið, hann var þó alvarlegur áfram svo við fórum með hana út til Boston þrisvar sinnum fyrsta árið og hún var mjög veik fyrstu tvö árin. Í fyrstu ferðinni út kom í ljós að hún var einnig með sjúkdóminn slímseigju (cystic fibrosis), sem er lungna- og meltingarsjúkdómur. Þetta þótti alveg með ólíkindum, að hún skyldi vera með tvo svona alvarlega sjúkdóma, sem vinna þar að auki ekki vel saman. Þetta var það sem gerði fyrstu tvö árin svo erfið.

Við nýttum okkur Neistann mjög mikið á þessum tíma. Hittum aðra foreldra, nutum stuðnings Styrktarsjóðsins og tókum hreinlega þátt í öllum uppákomum á vegum félagsins. Það hjálpaði okkur mjög mikið og eftir þessi tvö fyrstu ár, þegar María Dís var farin að pluma sig miklu betur, langaði mig til að endurgjalda með einhverju móti stuðning Neistans og bauð mig fram til stjórnarsetu. Það var árið 2010 og ég var meðstjórnandi til að byrja með, svo varaformaður og tók svo við sem formaður þegar Guðrún Bergmann hætti í fyrra."

Félagslegur og fjárhagslegur stuðningur

Í Neistanum er bæði fengist við mjög alvarleg mál og slegið á létta strengi. „Mér þykir félagslegi stuðningurinn mjög mikilvægur. Það að hitta aðra sem hafa gengið eða eru að ganga í gegnum sömu hlutina og maður sjálfur skiptir gífurlega miklu máli. Þótt maður njóti stuðning fjölskyldu og vina, þá skilur enginn þetta til fulls nema hafa gengið í gegnum það sjálfur. Líka að sjá hin hjartveiku börnin, sem eru búin að fara jafnvel í gegnum margar aðgerðir og eru hlaupandi um hlæjandi og ekkert hægt að sjá á þeim hvaða hremmingar þau eiga að baki.

Styrktarsjóðurinn er líka mjög mikilvægur, að geta sótt í hann þegar maður fer út og fjármálin öll í óvissu.

Markmið mitt sem formaður er að byggja áfram upp og bæta það góða starf sem unnið hefur verið undanfarin ár. Núna erum við til dæmis að byrja með nýtt verkefni sem felst í því að allir foreldrar sem fara erlendis með barn sitt í aðgerð fá í boði Neistans poka sem er merktur Neistanum. Í þeim poka er til dæmis að finna prjónaðan bangsa sem yndislegar konur um allt land prjóna og gefa Neistanum. Einnig má finna góðar gjafir frá fyrirtækinu Tulipop og erum við þeim einstaklega þakklát fyrir þær gjafir sem eru minnisbók, pennaveski og lyklakippa. Í pokanum er síðan mappa með öllum þeim upplýsingum sem foreldrar þurfa á að halda þegar farið er erlendis með barn í aðgerð.“

Neistinn alla daga

En er þetta ekki mikil vinna, líður einhver dagur án þess að þú hugsir um Neistann?

„Nei, ekki einn einasti dagur,“ segir Fríða brosandi. „Það eru allir dagar, öll kvöld, allar helgar sem fara í starfið. Það er alltaf eitthvað í gangi. Það er mikið um að foreldrar hringi og biðji um upplýsingar og alls konar aðstoð, svo fer mikill tími í að halda hlutunum gangandi. Vinna með Öflun, sem vinnur að fjáröflun fyrir okkur, og það þarf að skipuleggja hinar ýmsu uppákomur sem Neistinn stendur fyrir á hverju ári, það gerist ekki af sjálfu sér.“

Og þið hafið mikið samband við hjartabarna-læknana, ekki satt?

„Það fer mest eftir tilefnum sem koma upp, en við fundum reglulega með þeim þessa dagana meðal annars vegna þess að núna erum við að setja á laggirnir innan Neistans deild fullorðinna með meðfædda hjartagalla. Hingað til hefur félagið miðast við börnin, eða 18 ára og yngri. Núna eru hins vegar svo margir einstaklingar með hjartagalla fullorðnir og þá hefur skort sameiginlegan vettvang.“

Hvernig eru tengsl Neistans og Hjartaheilla?

„Þau eru mjög góð. Við höfum áfram aðgang að skrifstofu Hjartaheilla, þau sjá um að senda út fyrir okkur jólakort, dagatöl og minningarkort. Og ef við þurfum á einhverri hjálp að halda taka þau okkur alltaf opnum örmum. Við erum mjög heppin með það góða samstarf.

Við fundum ekki reglulega, en það er spurning hvort við förum ekki að gera það, líkt og með Styrktarsjóðinn, en gjaldkeri Neistans situr jafnframt í stjórn hans. Í gegnum Hjartaheill erum við líka aðilar að SÍBS, Samtökum íslenskra brjóstholssjúklinga.

Við erum í samstarfi við systurfélög okkar á Norðurlöndunum og einnig Evrópusamtökunum, ECHDO. Við fundum með þeim einu sinni á ári og ef hjá okkur vakna einhverjar spurningar sendum við bara tölvupóst til þeirra. Við fundum einnig með Norðurlöndunum einu sinni á ári, og verður næsti fundur haldinn hér á landi í október. Norræna samstarfið felur líka í sér þátttöku í Norrænu

Fríða og Karl mrð Söndru Valsdóttur sem fékk viðurkenningu fyrir að safna mestu fyrir Neistann í síðasta Reykjavíkur maraþon.i

sumarbúðunum, sem löndin skiptast á að halda og fóru fram hér á landi í fyrra. Í sumar verða þær í Danmörku og við sendum út tíu krakka og tvo fararstjóra, Guðrúnu Bergmann, fyrrverandi formann og eiginmann hennar Jóhannes Geir Rúnarsson, en þau hafa verið fararstjórar undanfarin ár og verða það eitthvað áfram. Þau eru líka umsjónarmenn með unglingastarfi Neistans. Þau hafa staðist sig frábærlega í þessu starfi og náð góðri tenginu við unglingana.“

Öflugt og fjölbreytt félagsstarf

Neistinn leggur mikið upp úr því að vera með öflugt félagsstarf. „Af reglubundnum uppákomum í starfinu má nefna árlega bióferð í boði Laugarásbíós, bingó, árshátíð, spilakvöld fyrir foreldra, sumarhátíð og jólaball. Í apríl síðastliðnum vorum við með fræðslukvöld, þar sem Sigurður Sverrir læknir hélt erindi. Svo er það mömmuklúbburinn góði, sem hefur verið í nokkurri lægð um tíma en er að ná kröftum sínum aftur.

Við tökum einnig alltaf þátt í Reykjavíkur-maraþoninu á Menningarnótt og erum búin að stofna facebookhóp í kringum það sem við köllum „Ég hleyp fyrir Neistann.“ Við hvetjum fólk til að skrá sig þar inn og ætlum að reyna að hafa þetta dáldið stórt í ár í tilefni 20 ára afmælisins. Við verðum með styrktartónleika 7. maí á Café Rosenberg. Kynnir verður Kolbrún Björnsdóttir og fram koma Bjartmar Guðlaugsson, KK, Skúli mennski, Teitur Magnússon og síðast en ekki síst Jóhann Helgason en við erum í samstarfi við hann að endurútgefa barnaplötuna hans góðu Komdu Kisa mín, Snælda og Snúðarnir, og mun hluti ágóðans renna til Neistans. Sjálf afmælishátíðin 9. maí verður í keilusalnum í Egilshöllinni.

Neistinn hefur alla tíð notið samúðar, skilnings og stuðnings úti í samfélaginu. Nokkur fyrirtæki hafa gegnum árin gefið drykki og pulsur og nammi, kökur og ís og ótal skemmtikraftar einnig gefið vinnu sína og komið fram á skemmtunum félagsins. Þetta eru fyrirtæki eins og Sveinsbakarí, Ölgerðin, O Johnsen & Kaaber og Emmessís . Ef stuðnings þeirra nyti ekki við gætum við ekki boðið upp á veitingar á samkomum okkar.“

Hver er framtíðarsýn formannsins – hvernig sérðu stöðuna fyrir þér eftir 5 ár?

„Neistinn verður áfram öflugt stuðningsnet fyrir einstaklinga með hjartagalla – við stefnum einfaldlega að því að gera gott enn betra. Það eru spennandi tímar framundan.“

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Reykjavík
Úti og inni sf
V.Ó. teiknistofan ehf
Vagnar og þjónusta ehf
Vagnasmiðjan ehf
Valhöll
fasteignasala ehf
Varma & Vélaverk ehf
Varmi ehf
VDO verslun ehf
Vegamót
Veitingahúsið Caruso
Veitingahúsið Lauga-Ás
Verkfræðistofan
Skipasýn sf
Verkfræðistofan VIK ehf
Verkfærasalan ehf
Verksýn ehf
Verslunartækni ehf
Verslunin Rangá
Vélaleiga
S Magnússon ehf
Vélaviðgerðir ehf
Vélsmiðjan Harka hf
Vélvík ehf
Víkurós ehf, bílamálun
og réttingar
VSÓ Ráðgjöf ehf
www.satis.is
Yakkay reiðhjólahjálmar
YogaShala
Reykjavík ehf
Yrki arkitektar ehf
Þ.G. verktakar ehf
Þaktak ehf
Þín verslun ehf
ÞÓB vélaleiga ehf
Þór hf
Þórarinn G. Valgeirsson
Ögurverk ehf
Ögurvík hf
Ömmubakstur

Seltjarnarnes
Arena Heildverslun sf
Horn í horn ehf,
parketlagnir
Nesskip hf
Nýjaland ehf
Vekurð ehf
Vökvatæki ehf

Vogar
Hársnyrtistofa Hrannar
Loftræstihreinsun ehf
Nesbúegg ehf

Kópavogur
Actus ehf
ALARK arkitektar ehf
Allianz á Íslandi hf
AlvogenIceland ehf
AMG Aukaraf ehf
AP varahlutir ehf
Arnardalur sf
Arnarljós
Automatic ehf,
heildverslun
Axis-húsgögn ehf
Áliðjan ehf
Ásborg slf
BB44 Gisting ehf
Bifreiðastillingin ehf
Bifreiðaverkstæði
Jónasar ehf
Bílaklæðningar hf
Bílalakk ehf
Bílaverkstæði Kjartans
og Þorgeirs sf
Bílhúsið ehf
Bíljöfur ehf
Bílvogur ehf
Bliki bílamálun og
réttingar ehf
Blikkform ehf
Blikksmiðjan Vík ehf
Bókun sf endurskoðun
Brunabótafélag Íslands
BSA varahlutir ehf
Byggðaþjónustan
bókhald og ráðgjöf
Conís ehf,
verkfræðiráðgjöf
Corner Smáralind
Dekkjahúsið ehf
Delíla og Samson sf
Elfa Guðmundsdóttur
tannlæknir, s:564 6250
Fagtækni ehf
Farice ehf
Ferli ehf
Fix ehf
goddi.is
Greiðabílar hf
Gróðrarstöðin Storð
ehf
Guðjón Gíslason,
dúklagningameistari
Hagblikk ehf
Hagbær ehf
Hákon Bjarnason ehf
Hefilverk ehf
Hellur og garðar ehf
Hjartavernd
Hreinir Garðar ehf
Húsfélagaþjónustan ehf
Hvellur
-G. Tómasson ehf
Hype ehf
Idex ehf
Iðnaðarlausnir ehf
Init ehf
Inntekk ehf
Íslandsspil sf
J.S.Þ. Viðskiptastofa
Járnsmiðja Óðins
JS-hús ehf
KK veitingar Kínahofið
Klippistofa Jörgens ehf
Klukkan,
úr og skartgripir
Krafla ehf
Kraftaverk
pípulagnir ehf
Kraftvélar ehf
Körfuberg ehf
Ledlýsing-Díóða ehf
Libra ehf
Línan ehf
Loft og raftæki ehf
Logey ehf
Lokasjóður ehf -
bókhaldsstofa
Löggiltir
endurskoðendur
Mannrækt
og menntun ehf
Marvís ehf
Málning hf
MHG verslun ehf
Norm X ehf
Nýþrif -
ræstingaverktaki ehf
Orkuver ehf
Rafbraut
Rafbreidd ehf,
heimilistækjaviðgerðir
Rafmiðlun hf
Reynir bakari
Réttingaverkstæði
Jóa ehf
RS snyrtivörur,
L'occitane
Ræstingaþjónustan sf.
S.Guðjónsson ehf
S.Þ. verktakar ehf
Slökkvitækjaþjónustan
ehf
Sólarfilma ehf
Stíflupjónustan ehf
Suðurverk hf
SushiGo
Svissinn hjá Steina
Tambi ehf
Tíbrá ehf
Tónlistarskóli Kópavogs
Tækniþjónusta
Ragnars G
Gunnarssonar ehf
Útfararstofa Íslands ehf
Vaki fiskeldiskerfi hf
Vatnsvirkinn, www.
vatnsvirkinn.is
Vatnsvirkjar ehf, almenn
pípulögn og þjónusta
Vegamálun ehf
Veitingaþjónusta
Lárusar Loftssonar
Viðskiptahúsið ehf
Viðskiptaþjónusta
ÁGG ehf
Vídd ehf, flísaverslun
Ýmus ehf, heildverslun
ZetaFilm
Öreind sf

Garðabær
Bílasprautun
Íslands ehf
Fagval ehf
FashionGroup ehf
Garðabær
Geislatækni ehf
-Laser-þjónustan
Hagráð ehf
J.J.R. trésmiðir sf
Ljósmyndastofa
Garðabæjar ehf
Manus ehf
Marás ehf
Okkar bakarí ehf
Pípulagnaverktakar ehf
S.S. Gólf ehf
Samhentir
Smurstöðin
Garðabæ ehf
Stálsmiðjan
-Framtak ehf
Úranus ehf
Val-ás ehf
Vesturflug ehf
Vélsmiðja Þorgeirs ehf.
Vörukaup ehf,
heildverslun
Wurth á Íslandi ehf
Öryggisgirðingar ehf

Hafnarfjörður
Aflhlutir ehf
Afltækni ehf
AGES ehf
Altis ehf
Apótek Hafnarfjarðar
Ás, fasteignasala ehf
Blómabúðin Burkni ehf
Brotafl ehf
Donna ehf
Dverghamrar ehf
Efnalaugin Glæsir
Endurskoðun Ómars
Kristjánssonar slf
Essei ehf
Fjarðarkaup ehf
Fjarðarmót ehf
Flensborgarskólinn
G.S. múrverk ehf
H. Jacobsen
Hafnarfjarðarbær
Hagtak hf
Hallbertsson ehf
Héðinn Schindler
lyftur hf
Hlaðbær-Colashf,
malbikunarstöð
Holtanesti, videóleiga
Ican-Beykireykt
þorsklifur ehf
Kjötkompaní ehf
Kæling ehf
Lagnameistarinn ehf
Lögmannsstofa Loga
Egilssonar ehf
MarkusLifenet ehf
Markús Jóhannsson hf
Netorka hf
Nonni Gull
Norri ehf
Rafrún ehf
Rótor ehf, s: 555 4900
SBJ réttingar ehf
Sjúkraþjálfarinn ehf
snati.is
Snittvélin ehf
Stoðtækni ehf
Strendingur ehf
Stýrivélaþjónustan ehf
Sæli ehf
Trésmiðjan okkar ehf
Umbúðamiðlun ehf
Útvík hf
Verkalýðsfélagið Hlíf
Verkvík-Sandtak ehf
Vélsmiðjan Altak ehf
Víðir og Alda ehf
Víking
björgunarbúnaður
www.snati.is

icepharma
Bætt líðan · Betra líf

MÁLNINGARMIÐSTÖÐIN
Þröstur Guðjónsson
Málarameistari
Sími: 694 1147 · 600 Akureyri

VEF HÝSING.is

GUCH á Íslandi

GUCH (Grown Ups with Congenital Heart defects) eru samtök fyrir fullorðna með meðfæddan hjartagalla. Á hverju ári verður fjöldi barna með hjartagalla 18 ára og þar með endar þeirra þátttaka í barna- og unglingastarfi Neistans. Vegna þessa fjölda sjáum við vaxandi þörf á GUCH-starfi á Íslandi þar sem ekkert slíkt starf hefur verið í boði. Einnig er aukning á því að fólk á fullorðinsaldri greinist með meðfæddan hjartagalla og hefur engan stað að leita til ef þau hafa spurningar um lífið með hjartagalla. Með stofnun GUCH-hóps er kominn grundvöllur fyrir einstaklinga sem hafa spurningar til að hitta aðra í sömu stöðu, sem eru með reynslu og geta mögulega miðlað þekkingu sinni áfram.

Vaxin upp úr barna- og unglingastarfinu.
Fremri röð, fv. Aron Ingi Sigurðsson, Birkir Árnason, Margrét Ásdís Björnsdóttir. Aftari röð, fv. Anna Kathrine og Anna Lísa Benediktsdóttir.

Norrænt samstarf

Annað hvert ár (á oddatölu, 2013, 2015 og svo framvegis) eru haldnar Norðurlandaráðstefnur, þar sem fulltrúar með meðfæddan hjartagalla frá Finnlandi, Noregi, Svíþjóð, Íslandi og Danmörku hittast og ræða um hvernig hlutunum er háttað í heimalandi sínu varðandi félagslegt starf og hvernig heilbrigðiskerfið starfar í kringum einstaklinga með hjartagalla.

Árið 2013 fórum við á Norðurlandaráðstefnu sem haldin var í Finnlandi og var þetta í fyrsta skipti sem að Ísland tók þátt í GUCH-starfi. Helstu málefni ráðstefnunar voru mikilvægi félagsstarfsins og hvernig heilbrigðiskerfinu er háttað í hverju landi. Okkur fannst mjög fróðlegt að fara út og lærðum við mikið af því að heyra frá fulltrúum hinna Norðurlandanna. Einnig sáum við mikilvægi þessa starfs í hinum löndunum og hvað það hefur gert góða hluti þar. Erlendis er gott og sterkt félagsstarf, þar sem reynt er að vera með fræðslu, hittast reglulega og viðhalda vináttu sem hefur myndast ásamt því að mynda ný vinabönd. Okkur finnst það ekki síður mikilvægt hérna heima og teljum það vera góða ástæðu fyrir GUCH-starfi hérlendis líka.

Ungmenni með hjartagalla

Fyrir 20 árum fannst fólki mikilvægt að stofna Neistann, þar sem að fjölskyldur hjartveikra barna gætu komið saman, deilt reynslu og fengið aðstoð við ýmis málefni. Okkur finnst þetta starf ekki síður mikilvægt þar sem einstaklingar sem eru eldri en 18 ára með meðfæddan hjartagalla hafa engan vettvang til þess að geta komið saman, deilt reynslu, spurt spurninga eða fengið aðra aðstoð.

Búið er að stofna lokaða Facebooksíðu fyrir fullorðna með meðfædda hjartagalla og heitir hún „Ungmenni með hjartagalla“. Áhugasömum er vinsamlegast bent á að hafa samband við Neistann á Facebook eða biðja um aðgang að síðunni sjálfri (Athugið að þetta er einungis fyrir einstaklinga MEÐ hjartagalla).

MIÐSTÖÐIN - Í MEISTARA HÖNDUM
EDICO
CCP

LYFJA
- Lifið heil

www.lyfja.is

Gott skipulag er mikilvægt – ekki síst þegar taka þarf inn mörg lyf. Tölvustýrð lyfjaskömmtun er öruggasta leiðin við að skammta lyf. Með því að pakka lyfjunum í sérstaka litla poka kemst betri regla á lyfjainntöku og öryggi eykst til muna.

- *Aukin þægindi*
- *Handhægar pakkningar*
- *Lyfin tekin í réttum skömmtum*
- *Árangursríkari lyfjameðferð*
- *Lyfin gleymast síður*
- *Lyfin tekin á réttum tíma*
- *Rétt lyf tekin inn*
- *Meira öryggi*

Kynntu þér málin í næstu verslun Lyfju.
Við erum þér ávallt innan handar.

Lágmúla
Laugavegi
Nýbýlavegi
Smáralind
Smáratorgi
Borgarnesi
Grundarfirði
Stykkishólmi
Búðardal
Patreksfirði
Ísafirði
Blönduósi
Hvammstanga
Skagaströnd
Sauðárkróki
Húsavík
Þórshöfn
Egilsstöðum
Seyðisfirði
Neskaupstað
Eskifirði
Reyðarfirði
Höfn
Laugarási
Selfossi
Grindavík
Keflavík

Alþjóðlegt samstarf er allra hagur

Eftir Andra Júlíusson,
fulltrúa Neistans í ECHDO

Það var árið 2005 að leiðir mínar og Neistans lágu fyrst saman. Það ár eignuðumst við hjónin stúlku með meðfæddan hjartagalla. Við héldum til Boston þar sem Alda gekkst undir aðgerð og dvöldum við þar í þrjár vikur. Eins og svo fjölmargir aðrir nutum við stuðnings Styrktarsjóðs hjartveikra barna, sem létti verulega undir á þessum tíma. Þarna vaknaði áhugi minn á starfsemi Neistans. Ég kynnti mér félagið og ákvað að ég myndi vilja endurgjalda stuðninginn með einhverjum hætti og taka þátt í því góða starfi sem Neistinn sinnir. Það varð úr að ég tók sæti í stjórn Neistans árið 2006 og sat þar til ársins 2013.

Allt frá stofnun árið 1995 hefur Neistinn tekið þátt í norrænu samstarfi félaga með sama starfsvettvang. Það hefur í gegnum tíðina verið mikill stuðningur við starfsemina hér heima fyrir, fjölmargar nýjungar í félags- og fræðslustarfi hafa komið til vegna þessara norrænu samskipta. Að auki hafa íslenskir hjarta-unglingar tekið þátt í samnorrænum sumarbúðum sem norrænu félögin skiptast á að halda. Á haustmánuðum 2006 barst Neistanum svo boð um að taka þátt í stofnun evrópskra regnhlífarsamtaka félaga sem starfa að málefnum fólks með meðfædda hjartagalla. Ekki er víst að boð þetta hefði borist nema fyrir tilstuðlan norrænna samstarfsfélaga sem bentu skipuleggjendum á þetta smáa félag norður við heimskautsbaug.

ECHDO

Nokkur aðdragandi var að stofnun þessara samtaka sem fengið hafa nafnið ECHDO (European Congenital Heart Disease Organisation). Þjóðverjar búa yfir einna best skipulagða neti líknarsamtaka á þessu sviði, þ.e. utan Norðurlandanna, hafa bolmagn til að stunda mikil erlend samskipti og höfðu frumkvæði ásamt Svíum að stofnun regnhlífarsamtakanna. Í upphafi þurfti að ákveða hvers konar félög skyldu eiga aðgang að ECHDO. Víðtæk samstaða ríkti um að aðildarfélög gætu komið hvaðanæva úr Evrópu. Öllum evrópskum félögum skyldi heimil innganga í samtökin. Alls sátu fulltrúar félaga frá 14 ríkjum stofnfundinn. Talsvert fleiri höfðu lýst yfir áhuga sínum en gátu ekki sent fulltrúa. Sérstaklega var eftir því tekið að fáir fulltrúar voru frá löndum Suður- og Austur-Evrópu. Á því voru þó undantekningar og meðal annars voru fulltrúar félaga frá Búlgaríu og Spáni. Skipuð var nefnd til að vinna að fjölgun aðildarfélaga og sér í lagi skyldi hún einbeita sér að félögum í þeim ríkjum Evrópu sem standa illa að vígi fjárhagslega til að aðstoða og styrkja líknarfélögin í löndum þar sem þeirra er hvað mest þörf. Segja má að árangurinn af því starfi hafi skilað sér því nú eru meðlimasamtökin 36 frá 26 löndum. Ennfremur hafa verið stofnsett félög aðstandenda og sjúklinga í löndum þar sem engin voru fyrir með beinni tilstuðlan og stuðningi ECHDO.

Í þessu samhengi er áhugavert að skoða tölur um börn með meðfædda hjartagalla á Evrópuvísu. Á Íslandi fæðast um 70 börn á ári með hjartagalla en sé Evrópa öll skoðuð þá er fjöldinn 80 þúsund. Nái þessi Evrópusamtök til allra landsfélaga í Evrópu er fjöldi þeirra sem talist gætu skjólstæðingar þeirra umtalsverður. Ljóst má því vera að ECHDO getur nú þegar talist gæta hagsmuna nokkurra milljóna Evrópubúa á einn eða annan hátt, hvort sem þar er um að ræða aðstandendur eða sjúklinga. Aðild að samtökunum innanlands er að sjálfsögðu frjáls, en verulegur hluti einstaklinga sem fæðast með hjartagalla og aðstandendur þeirra ganga í og styðja starfsemi þeirra.

Bæði börn og fullorðnir

Margs konar sérhæfð félög starfa að málefnum þessum og í upphafi þurfti að ákveða hvort skilgreina ætti samtökin þröngt eða vítt. Tveir möguleikar voru í stöðunni við stofnun ECHDO. Annars vegar að einungis yrði um að ræða samstarf foreldra- og aðstandendafélaga, hins vegar að samtök uppkominna sjúklinga, sérfræðingafélög og áhugamannahópar gætu átt aðild að samtökunum. Síðari kosturinn var valinn og ákveðið að innan þessarar heildar gætu og ættu þau einstöku félög sem ættu hvað mest sameiginlegt að eiga með sér nánara samstarf innan ramma ECHDO. Með því að hafa rammann svo víðan og gera fremur ráð fyrir smærri vinnu- og samstarfshópum var komist hjá því að útiloka einhverja tegund áhugasamra félaga. Einnig var tryggt með þessu fyrirkomulagi að hin ólíku félög ættu einhvern sameiginlegan vettvang, sem annars var ekki fyrir hendi. Þannig gætu meðal annars foreldrafélög og félög uppkominna sjúklinga á einfaldan hátt haft samskipti og samráð sín á milli. Þetta leiðir okkur einmitt að markmiðum og starfsháttum félagsins.

Upplýsingamiðlun milli aðildarfélaganna er grundvallaratriði í starfseminni. Margt er ólíkt þegar kemur að aðstæðum hjartveikra barna innan landa Evrópu og mikilvægt er að skilningur ríki milli aðildarfélaganna um hvernig málum er háttað hjá öðrum þjóðum. Starfsemi félaganna er ennfremur með ólíkum hætti. Fjármögnun, rekstur og skipulag eru jafn misjöfn og félögin eru mörg og nauðsynlegt er að þau geti lært hvert af öðru. Öll standa félögin fyrir einhvers konar útgáfustarfsemi og stefnt er að því að koma á fót gagnabanka sem öll félögin geta gengið í og þurfa þá í mörgum tilfellum einungis að þýða og staðfæra upplýsingaefni í stað þess að allt sé unnið frá grunni á hverjum stað. Fjáröflun til starfsins er stór þáttur af verkefnum félaganna. Bæði til almenns starfs en einnig til þess að geta stutt fjárhagslega við bakið á fjölskyldum hjartveikra barna sem eiga í erfiðleikum. Það er því töluverð hagræðing fólgin í því að geta gengið í sameiginlegan hugmyndabanka um heppilegar fjáröflunarleiðir. Samvinna á þessum sviðum hefur þegar gefið góða raun og sem dæmi má nefna ýmiss konar fræðsluefni sem notað hefur verið víða í Evrópu.

Samtakamátturinn

Markmið hagsmunasamtaka er að verja og koma á framfæri þeim málefnum sem þau vinna að. Ljóst þótti við stofnun ECHDO að með því að koma fram undir einu merki, sem sameinuð eining, væri hægt að ná meiri árangri en ella. Eitt markmiðanna er meðal annars að stuðla að færri stöðum þar sem aðgerðir á hjartveikum börnum eru framkvæmdar. Mikilvægt er að sem flestar aðgerðir séu framkvæmdar á sama stað, til að auka færni lækna og auðvelda upplýsingaskráningu og úrvinnslu rannsóknargagna. ECHDO er einnig ætlað að vera þrýstihópur gagnvart stjórnvöldum í einstaka ríkjum og heilbrigðisyfirvöldum þar sem þess er þörf. ECHDO hefur á ýmsum vettvangi beitt sér fyrir að komið verði á fót samráðsvettvangi við stjórnvöld, bæði innan einstakra landa og við Evrópusambandið til að stuðla að bættri þjónustu og koma sameiginlegum hagsmunamálum á framfæri.

Flest hafa aðildarfélög ECHDO unnið með yfirvöldum í sínu landi að bættum hag hjartveikra barna. Árangurinn er þó misjafnlega góður. Stjórnvöld eru misjafnlega móttækileg fyrir samstarfi og samráði við hagsmunasamtök og bolmagn félaganna er ennfremur mjög ólíkt hvað varðar fjármagn, sérþekkingu og skipulag. Samstarfið sem slíkt er til þess fallið að auka getu og þekkingu þá sem félögin búa yfir og auka þar með áhrifamátt þeirra. Sú staðreynd ein að vera aðili að samtökunum getur aukið vægi einstakra félaga gagnvart stjórnvöldum. Hægt er að beita fyrir sig rökum og aðferðum sem nýst hafa vel annars staðar og með stór heildarsamtök á bak við sig er líklegt að stjórnvöld verði móttækilegri en ella fyrir málflutningnum. Ennfremur beitir ECHDO sér markvisst til að styðja við starfsemi einstakra félaga. Veitt er ráðgjöf um skipulag, forgangsröðun, bent á fordæmi annarra félaga og vonandi verður í framtíðinni unnt að veita fjárhagslegan stuðning í einhverju formi.

Greinarhöfundur ásamt Julie Wootton frá Bretlandi á skemmtikvöldi á ECHDO-fundi í Helsinki 2014.

Samstarf við fagstéttir

Auk þess að stuðla að miðlun upplýsinga milli aðildarfélaganna á ECDHO í samstarfi við félög heilbrigðisstarfsfólks, s.s. lækna, félagsráðgjafa og sálfræðinga sem starfa að málefnum hjartveikra barna. Tekið er fram í stofnsáttmála ECHDO að slík félög geti gengið í samtökin, þó svo hafi ekki orðið enn. Læknar, félagsráðgjafar og sálfræðingar á þessu sviði, sem starfa í Evrópu, eiga með sér samtök sem svipar nokkuð til ECHDO. Talsvert náið samband er haft við þessi samtök, m.a. með sameiginlegum ársfundum á tveggja ára fresti. Samráð þetta hefur margvíslegan tilgang. Í fyrsta lagi að geta kynnt aðildarfélögum ECHDO það sem læknar og annað fagfólk vinna að sameiginlega. Auknar upplýsingar eru styrkur í hagsmunagæslunni og með samræðuvettvangi er tryggt að ekki sé unnið í gagnstæðar áttir þar sem hagsmunir fara í raun saman. Ennfremur næst aukið vægi í starfsemi beggja. Hægt er að tala fyrir hönd breiðari hóps á hverjum tíma og meta það hvort hagræði sé að því að beina kröftum beggja að sama stað. Samstarf við þessa hópa getur einnig orðið til þess að gera ECHDO auðveldara fyrir með að

ná eyrum ráðamanna og hafa áhrif á stefnumótun og framkvæmd hennar þar sem þess er þörf og standi vilji aðildarfélaganna til þess. Ennfremur eru fjölmörg mál sem aðildarfélög ECHDO vilja koma að hjá læknum og meðferðaraðilum. Heildarsamtök þeirra eru því einnig vettvangur fyrir hagsmunagæslu ECHDO, þar sem þessir hópar hafa víða mikil áhrif á starfsemi og rekstur heilbrigðisþjónustu og hvernig umönnun langveikra barna er háttað. Í öllum tilfellum mun gott samstarf og samráð við lækna og sérfræðingahópa gagnast skjólstæðingum aðildarfélaganna.

Útgáfu- og upplýsingastarfsemi félaganna gegnir tvíþættum tilgangi, bæði sem stuðningur við aðstandendur og sjúklinga, en er jafnframt tæki til að hafa áhrif á viðhorf og hugmyndir almennings. Eins og áður er nefnt mun samstarf innan ECHDO stuðla að hagræðingu í framleiðslu og útgáfu fræðsluefnis. Mikilvægi þess að virkja almenningsálitið til stuðnings málstaðnum verður seint ofmetið því getur það auðveldað mjög hagsmunagæslu félagasamtakanna að almenningur sé upplýstur og hlynntur málstaðnum. Þannig getur myndast þrýstingur á stjórnvöld og stofnanir sem erfitt væri að skapa á annan hátt. ECHDO styrkir því aðildarfélögin í mótun almenningsálits beint og óbeint. Samstarfið styrkir þennan hluta af starfsemi félaganna innanlands eins og á öðrum sviðum en jafnframt er ætlunin að ECHDO standi fyrir útgáfu heildarefnis um málefni hjartveikra barna á heimasíðu sinni. Slíkt efni mun gagnast bæði sem tæki til fræðslu meðal almennings í Evrópu. Almenningur er og verður einna mikilvægastur þeirra hópa sem samtökin munu beina kröftum sínum að og því verður lögð áhersla á aðgengi að kynningarefni um málefnin og starfsemi ECHDO og aðildarfélaganna þar sem aukinn aðgangur almennings mun að öllum líkindum verða starfsemi félagsins og hagsmunamálum þess til framdráttar. Slík samræming á grunnupplýsingum auðveldar vonandi aðildarfélögunum starfsemina heima fyrir, þar sem þau geta þá einbeitt sér að þeim málum sem þurfa sérstaka athygli á þeirra starfsvettvangi.

Framtíðarsýnin

Markmið samtakanna eru fjölbreytt og víðtæk. Stofnaðilar þeirra gerðu sér grein fyrir því strax í upphafi og það gæti ráðið úrslitum um hvernig til tekst. Samþætta þarf margvísleg hlutverk samtakanna sjálfra, forgangsraða málefnum svo þau henti sem flestum aðildarfélögum og koma á fót samráði við fjölmarga hlutaðeigandi aðila. Verk sem þetta er bæði tímafrekt og erfitt. Eins og algengt er við stofnun samtaka af þessu tagi hefur gengið á með skini og skúrum. Í upphafi var eldmóður mikill og allir lögðust á eitt við að byggja upp þau samtök sem marga hafði dreymt um. Vel tókst til fyrstu árin, m.a. með fjárstuðningi Evrópusambandsins til góðra verka. Fyrir nokkrum árum dró síðan heldur úr eldmóðinum og samstarfið dalaði. Á undanförnum þremur árum hefur þó hinn upprunalegi kraftur fundist á ný og má það m.a. rekja til náinnar samvinnu aðildarfélaga Finnlands, Íslands og Ítalíu. Á aðalfundi ECHDO í Finnlandi árið 2014 var ég kjörinn í stjórn samtakanna fyrir hönd Neistans og hefur árið verið annasamt. Unnið er nú hörðum höndum að því að endurvinna heimasíðu samtakanna, efla grunnstarf samtakanna um upplýsingamiðlun og fræðslu til og á milli aðildarfélaganna og skapa á ný traust net milli allra félaganna. Það má að sumu leyti segja að unnið sé nú að því að treysta undirstöðurnar með því að einblína á meginhlutverk samtakanna og tryggja þannig öflugt starf til framtíðar. Aðalfundur félagsins er haldinn ár hvert og verður að þessu sinni haldinn í Mílanó, þar sem eitt stærsta sjúkrahús borgarinnar hefur boðið fram aðstöðu til fundarins auk þess sem þar er starfrækt sérhæfð endurhæfingarmiðstöð fyrir fólk með meðfædda hjartagalla sem kynnt verður fundarmönnum. Einnig hefur verið komið á samstarfi við systursamtök ECHDO í Bandaríkjunum og mun fulltrúi samtakanna mæta til aðalfundarins og kynna starfsemi þeirra.

Allir kostir alþjóðlegs samstarfs hagsmunasamtaka sem raktir eru hér að ofan gagnast Neistanum eins og öðrum aðildarfélögum. Við eigum nú málsvara okkar hagsmuna á Evrópuvísu, samráðsvettvang og stuðningsnet sem getur gagnast félagsmönnum okkar beint á ferðalögum eða við búferlaflutning. Ennfremur hefur okkur orðið ljóst hversu vel er búið að hjartabörnunum okkar á Íslandi og hversu miklu Neistinn hefur að miðla – bæði um starfsemi félagsins og fyrirkomulag meðferðar, þó vissulega verði okkur einnig ljóst að við eigum margt ólært. En burtséð frá því á getum við Neistafólk verið stolt af því vera gefendur í þessu samstarfi og sjá árangur af því.

Oft á tíðum er samstarf sem það sem Neistinn á í innan ECHDO lítt sýnilegt almennum félagsmönnum. Það er ekki óeðlilegt. En þegar litið er til lengri tíma, þá er aukin þekking þeirra sem stýra innlendum hagsmunasamtökum, nýjar hugmyndir um rekstur félaganna, nýjar hugmyndir um meðferðarúrræði sem berast manna á millum augljóslega til hagsbóta fyrir skjólstæðinga félagsins – sem í okkar tilfelli eru hjartveik börn, unglingar, fullorðnir og aðstandendur þeirra. Þetta er og hefur verið afstaða stjórnar Neistans um langt skeið og að mínu mati hefur alþjóðlegt samstarf styrkt starfsemi félagsins á liðnum árum. Þá er til mikils unnið!

Með stofnun ECHDO var stigið stórt skref í baráttu fjölmargra sjálfboðaliðafélaga um alla Evrópu fyrir bættum hag hjartveikra barna. Á þeirri vegferð hefur Neistinn svo sannarlega lagt sitt af mörkum og í mínum huga megum við Neistafólk vera stolt af framlagi félagsins okkar. Að lokum sendi ég ykkur öllum, lesendur góðir, hinar bestu kveðjur með ósk um bjarta framtíð og áframhaldandi gott samstarf á vettvangi Neistans.

ÖSSUR®
LIFE WITHOUT LIMITATIONS
HAPPDRÆTTI HÁSKÓLA ÍSLANDS
KOLA PORTIÐ

Sumarið er að koma og dekkin okkar skora hátt!

GOODYEAR
MADE TO FEEL GOOD.

Sava

KLETTUR

Klettagörðum 8-10 | 104 Reykjavík | Sími: 590 5280 | Suðurhrauni 2b | 210 Garðabær | Sími: 590 5290 | www.klettur.is

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Álftanes
Eldvarnarþjónustan ehf

Reykjanesbær
Ásberg fasteignasala ehf
Ásmundur Sigurðsson, vélsmiðja
B & B Guesthouse
Bílnet ehf
Bústoð ehf
Dacoda ehf
DMM Lausnir ehf
Fjölbrautaskóli Suðurnesja
Húsagerðin ehf, trésmiðja
K Sport
Langbest ehf
Lyfta ehf
M2 Fasteignasala og leigumiðlun
Maggi & Daði málarar ehf
Nesraf ehf
Plastgerð Suðurnesja ehf
Promoda
hársnyrtistofa ehf
Pulsuvagninn í Keflavík
Rafeindir og Tæki ehf
Ráin, veitingasala
Reiknistofa fiskmarkaða hf
Reykjanesbær
Rörvirki sf
Samband sveitarfélaga á Suðurnesjum
Skartsmiðjan
Skipting ehf
Sporthúsið Reykjanesbæ
Suðurflug ehf
TM Bygg ehf
TSA ehf
Útfaraþjónusta Suðurnesja
Verkalýðs- og sjómannafélag Keflavíkur og nágrennis
Verkfræðistofa Suðurnesja hf
Verslunarmannafélag Suðurnesja

Grindavík
Bakaríið
Hérastubbur ehf
BESA ehf
Bókvit ehf
Einhamar Seafood ehf
EVH verktakar ehf
Flutningaþjónusta Sigga ehf
Grindverk ehf
Hársnyrtistofan Rossini ehf
Martak ehf
Marver ehf
Ó S fiskverkun ehf
Sílfell ehf
TG raf ehf
Veitingastofan Vör ehf
Vísir hf
VOOT Beita
Þorbjörn hf

Sandgerði
Fiskmarkaður Suðurnesja hf
Þensla ehf

Garður
Amp rafverktaki ehf
Gunnar Hámundarson ehf
H. Pétursson
SI raflagnir ehf
Sveitarfélagið Garður
Völundarhús ehf

Mosfellsbær
A-Marine ehf
Álgluggar JG ehf
Byggingarverktaki Ari Oddsson ehf
Dalsgarður ehf, gróðrarstöð
Elektrus ehf, löggiltur rafverktaki
Fagverk verktakar sf
Fasteignasala Mosfellsbæjar ehf
Glertækni ehf
GT-bílar ehf
Guðmundur S Borgarsson ehf
Hús-inn ehf
Ísfugl ehf
Mosfellsbakarí
Nonni litli ehf
RG lagnir ehf
Vélsmiðjan Orri ehf
Vélsmiðjan Sveinn ehf

Akranes
B.Ó.B. sf,vinnuvélar
Bifreiðastöð Þórðar Þ. Þórðarsonar
Bílar og dekk ehf
Bílaverkstæði Hjalta ehf
Bílver, bílaverkstæði ehf
Fasteignasalan Hákot
Galito veitingastaður
Grastec ehf
GT Tækni ehf
Hópferðabílar Reynis Jóhannssonar ehf
Runólfur Hallfreðsson ehf
Smurstöð Akraness sf
Snókur verktakar ehf
Viðar Einarsson ökukennsla ehf
Þorgeir og Ellert hf

Ofurhjartamúttur

Við stöllur eigum það allar sameiginlegt að hafa eignast hjartveik börn árið 2012 og kynnst í gegnum sjúkrahúsvist þeirra, ýmist á Barnaspítalanum eða í Lundi. Börnin okkar, Björgvin Þór, Bryndís Hulda, Sigurbjörn Árni og Viktoría Sól hafa öll farið út til Lundar í aðgerðir og dvalist töluvert á Barnaspítalanum.

Hjartamúttur fv. Helga Sigurveig Kristjansdóttir, Sandra Valsdóttir, Katrín Brynja Björgvinsdóttir og Dagmar Björg Heimisdóttir.

Sandra Valsdóttir: Ekki einar í heiminum

Við Helga kynntumst á Barnaspítalanum en bæði Bryndís Hulda mín og Sigurbjörn Árni hennar Helgu voru mikið inniliggjandi á sömu tímum. Börnin voru oft bæði í MÓSA einangrun, enda nýkomin að utan, svo við mömmurnar náðum strax saman inni á kaffistofu. Við vorum einu mömmurnar á þessum punkti inniliggjandi með hjartveik börn og með okkur tókst strax mikill vinskapur, þar sem við tengdum báðar lífsreynslu okkar um leið. Við höfum aðstoðað hver aðra í gegnum innlagnir, veikindi og þegar Bryndís lést í janúar 2014 var Helga efst á símalistanum hjá mér, en hún er búsett á Akureyri. Við hittumst reglulega þó langt sé á milli okkar og hlupum saman, ásamt fleirum, fyrir Neistann í Reykjavíkurmaraþoninu 2014.

Dagmar kynntist ég í þriðju og jafnframt síðustu Svíþjóðarferðinni okkar, en Viktoría Sól og Bryndís Hulda voru úti á sama tíma í október 2013. Dagmar var á steypinum með sitt annað barn, og hressari skvísu en hana Viktoríu er erfitt að finna. Þau útskrifuðust heim á klakann stuttu seinna, en við urðum eftir.

Eftir þetta héldum við sambandi á fésbókinni góðu. Katrínu kynntist ég svo í gegnum Helgu og Dagmar. Þær höfðu allar verið í sambandi og verið að hittast og svo loksins skellti ég mér með Helgu núna í haust og við hittumst allar saman, borðuðum og höfðum gaman.

Stærsta umræðuefnið var það hve mikið við hefðum viljað kynnast allar miklu fyrr. Á einhverjum tímapunktum í ferlinu höfðum við allar upplifað okkur aleinar, að ræða aðgerðir og veikindi barna, möguleika þess hvað gæti gerst og þar fram eftir götunum, við vini sem eiga heilbrigð börn og það er ekki eins. Það getur engin sett sig í spor foreldra hjartveikra barna nema aðrir foreldrar í sömu stöðu.

Og þá kom upp hugmynd að stofna fésbókarhóp fyrir hjartamömmur, vettvang þar sem við mömmurnar getum kynnst, spjallað, hist, stutt og glatt hver aðra. Svo daginn eftir bjó ég til hópinn Hjartamömmur og við hjálpuðumst við að bæta öllum sem við vissum um í hópinn. Í dag eru hvorki meira né minna en um 60 meðlimir, svo við erum langt frá því að vera einar í heiminum í þessum aðstæðum! Hópurinn er búinn að hittast einu sinni og er stefnan tekin á að hittast reglulega.

Dagmar Björg Heimisdóttir: Sama móðurhjartað

Ég man voða lítið um staði og stundir, hvar og hvenær ég hitti þær fyrst. Enda voru þessir tímar sem ég var að kynnast þeim um sama leyti og aðgerðirnar á Viktoríu voru gerðar úti. En ég man bara hvað það var gott að tala við þær allar. Allar eigum við móðurhjartað sameiginlegt, þó svo að börnin okkar hafi ekki öll gengið í gegnum nákvæmlega sama pakkann. Enda virðast útgáfur hjartveikra barna vera nánast endalausar.

Við eigum það líka sameiginlegt að þurfa að vera sterkar og takast á við krefjandi hluti sem við hefðum allra helst viljað taka á okkur sjálfar. Enda fátt erfiðara en að horfa upp á barnið sitt streða við það að ná bata eða hreinlega að halda lífi.

Við erum líka allar hetjur. Alveg eins og börnin okkar og ég trúi því að allar vorum við valdar í þetta hlutverk, því okkur var treyst til að takast á við það.

Við höfum allar gengið í gegnum hluti með börnunum okkar sem flestar mæður hafa sem betur fer ekki þurft að gera með heilbrigðu börnin sín. En það er einmitt þess vegna sem okkur finnst svo gott að hitta hverja aðra, vegna þess að við skiljum tilfinningar hverrar annarar.

Það er erfitt að lýsa tilfinningunum sem maður upplifir þegar maður rifjar upp eða talar um núverandi hjartavandamál barna við hjartamömmur. En það er eins og hjartað mitt fari á fullt og mér liggur svo á að tala, því það er gott. Það er gott að tala um erfiða tíma, stundir, góðu fréttirnar, vondu fréttirnar, vonbrigðin, adrenalínsjokkin og himneska sæluvímu við konur sem skilja nákvæmlega um hvað þú ert að tala. Þetta er með eins og svo margt annað. Okkur finnst gott að umgangast fólk sem skilur okkur.

Katrín Brynja Björgvinsdóttir: Oft inniliggjandi á sama tíma

Þegar Björgvin Þór greindist þá hafði ég samband við Dagmar en á þeim tíma voru þau úti í Lundi með Viktoríu Sól. Faðir minn og tengdafaðir Dagmar höfðu unnið saman fyrir mörgum árum síðan og þannig var mér bent á að ég gæti spjallað við hana. Það að geta spurt um allt og finna einhvern sem var í svipuðum sporum hjálpaði mér heilan helling. Ég dældi á hana spurningum og við spjölluðum mikið saman.

Þegar við fórum svo út til Lundar þá var okkur sagt að það ætti að sækja annað barn í leiðinni. Og á meðan við vorum úti var komið til okkar með dót sem hafði gleymst frá hinu barninu og við beðin um að taka það með til Íslands. Þegar við komum svo heim höfðum við samband við Helgu og hittum þá hana og Sigurbjörn Árna.

Við vorum mjög oft inniliggjandi á sama tíma og varð því góður vinskapur okkar á milli. Þar sem Helga býr á Akureyri og Sigurbjörn Árni fer yfirleitt í einangrun þegar hann er inniliggjandi höfum við reynt að heimsækja þau alltaf þegar þau eru inni og borða kvöldmat saman.

Söndru kynntist ég svo í gegnum þær Helgu og Dagmar. Við höfum reynt að hafa hitting 1-2 á ári, þar sem engin okkar býr á sama stað en ég er í Reykjavík, Helga á Akureyri, Dagmar í Hveragerði og Sandra í Keflavík.

Í síðasta hitting kom upp sú umræða að manni líður stundum eins og maður eigi eina hjartveika barnið á Íslandi og mér fannst það hjálpa helling að hafa Dagmar til að tala við þegar við vorum að undirbúa Svíþjóðarferðina. Út frá því kom upp sú hugmynd að búa til hjartamömmuhóp og fer hann sístækkandi og höfum við allar lært eitthvað nýtt og gott að vita að ef eitthvað kemur upp á er alltaf hægt að finna stuðning þarna. Það var svo tekin ákvörðun um að reyna að hafa hittinga einu sinni í mánuði fyrir hjartamömmurnar.

Helga Sigurveig Kristjánsdóttir: Eins og við hefðum alltaf þekkst

Þegar við vorum úti með Sigurbjörn Árna í fyrri hjartaaðgerðinni var okkur sagt að það væri að koma ungt par frá Íslandi með barn í aðgerð degi fyrir heimferð okkar. Ég man við sátum á kaffiteríunni niðri á sjúkrahúsinu og fylgdumst með öllu fólkinu þar í von um að koma auga á Íslendinga því okkur langaði rosalega mikið að tala við þau, upplifðum okkur rosalega mikið ein í heiminum og þráðum að tala við aðra hjartaforeldra, á íslensku. En auðvitað vissum við ekkert hvernig þau litu út og enginn var meira íslendingslegur en aðrir þarna á kaffiteríunni. En svo þegar við komum heim fengum við símtal frá þeim því við höfðum gleymt dóti úti, sem þau komu svo með til okkar. Ég man hvað það var gott að hitta þau og spjalla við þau. Sigurbjörn og Björgvin Þór hafa líka oft legið saman á BSH og reyndum við foreldrarnir þá að vera félagsskapur fyrir hvert annað og auðvelda hvert öðru sjúkrahúsdvölina.

Þegar Sigurbjörn var kominn heim úr fyrri aðgerðinni rakst ég á styrktarsíðu fyrir Bryndísi litlu á feisbúk og fylgdist vel með þeim þar. Hittumst við svo í fyrsta skiptið þegar við lágum báðar inni með börnin okkar og smullum við svona saman, það var eins og við hefðum alltaf þekkst og við spjölluðum mikið saman.

Dagmar kynntist ég svo í gegnum Katrínu og var ég dugleg að spyrja hana frétta af litlu Viktoríu. Áður en Sigurbjörn Árni fór út í sína aðra hjartaaðgerð dvöldum við í nokkra daga á BSH og vorum við svo heppin að fá að kynnast þeim þar, þar sem þau voru að bíða eftir að fara út í aðgerð. Við dvöldum svo á sama tíma úti í Svíþjóð og vorum dugleg að kíkja á hver aðra og taka labbitúra á göngunum með ungana okkar í Svíþjóð.

Upp frá öllu þessu hefur myndast mikill vinskapur á milli okkar allra og í dag gæti ég ekki hugsað mér að ganga í gegnum allt þetta ferli með Sigurbjörn án þeirra. Ég er ævinlega þakklát fyrir að hafa kynnst þeim og börnunum þeirra og hlakka til að fá að kynnast fleiri hjartahetjum og foreldrum þeirra. Sigurbjörn Árni er með VACTERL heilkenni og fylgir því missmíði á líffærum. Í hans tilfelli er missmíði í hjarta, nýra og endaþarmsopi. Vegna þessara veikinda höfum við dvalist mikið á BSH og er ég þá yfirleitt ein og í MÓSA einangrun. Þá eru vinkonurnar ekki lengi að mæta til okkar með pizzur eða annað góðgæti sem gerir okkur dvölina bærilega.

vodafone
Gó'a Stofnað 1968
Tölvukerfi

Lundur

- saga fjölskyldu á leið í hjartaaðgerð

Í janúar 2014 komumst við Hörður að því að von væri á litlu kríli í heiminn. Í apríl komumst við að því að von væri á litlu hartveiku kríli í heiminn. Næstu 20 vikur fóru í að undirbúa okkur eins og hægt var fyrir þetta verkefni sem okkur var falið. Fórum vel yfir málin í reglulegum skoðunum hjá hjartalækni og vorum undirbúin undir það að þurfa að fara út í bráðabirgðaaðgerð á fyrstu dögum eftir fæðingu.

Eftir Elínu Eiríksdóttur

Okkur langar að deila með ykkur fyrsta mánuðinum í lífi sonar okkar, sem við eyddum á Vökudeildinni og úti í Lundi. Við tókum þá ákvörðun að halda eins konar dagbók fyrir fólkið heima að lesa. Eftir á erum við rosalega ánægð með þá ákvörðun. Gott að skrifa niður í lok dags það sem maður upplifði, koma fréttum til allra heima og síðast en ekki síst að eiga þetta til að lesa yfir síðar.

Fæðing og flug

Laugardagsmorguninn 13. september kom Hákon Torfi í heiminn. Við fengum að hafa hann hjá okkur í nokkrar mínútur áður en pabbinn klippti á naflastrenginn og læknateymi fór með hann inn á Vökudeild. Hann var strax settur á lyf til að halda fósturæðinni opinni þar sem stórt op var í hjartanu og víxlun á stóru æðunum með þrengingu í lungnaslagæðinni. Hann fékk mjög fljótt eðlilegan lit eftir fæðinguna og leit mjög vel út.

Í fyrstu var okkur sagt að það væru líkur á því að við þyrftum ekki að fara út með hann strax, flæðið í gegnum lungnaslagæðina væri jafnvel það gott að við gætum verið heima með hann fram að fyrstu aðgerð.

Aðfaranótt sunnudags var lyfjagjöfinni til að halda fósturæðinni opinni hætt til að sjá hvort æðarnar hans gætu séð um rétt blóðfæði en það tókst ekki og lyfjagjöfinni því haldið áfram.

Á sunnudeginum var okkur sagt að við þyrftum að fara strax út með hann. Flugið okkar var á miðvikudegi og allt sett á fullt að græja það sem græja þurfti fyrir flug. Græja vegabréf, pakka niður og svo létum við drífa í því að skíra drenginn. Við ákváðum eftir að við vissum af hjartagallanum að ef við færum strax út þá myndum við skíra áður en við færum og vorum með séra Ólaf Jóhann Borgþórsson tilbúinn til að hlaupa dag sem nótt fyrir okkur.

Við skírðum á mánudeginum og eftir að Hákon Torfi fékk nafnið sitt þá vorum við tilbúin fyrir ferðalagið okkar.

Ronald McDonald

Við komum til Lundar seinnipartinn á miðvikudeginum. Við byrjuðum á Ronald McDonald-hótelinu þar sem Ása hjúkrunarfræðingur tók á móti okkur en hún heldur vel utan um allar fjölskyldurnar sem koma út. Þar komum við farangrinum okkar fyrir í herberginu okkar og fengum rúnt um húsið.

Aðstaðan á RMD er til fyrirmyndar og allt gert til að gera aðstæður sem bestar fyrir fjölskyldur sem eru að koma með börnin sín í þetta erfiða ferli. Á hótelinu er mjög góð aðstaða inni á herberginu með baðherbergi og sjónvarpi. Stórt og flott eldhús er á hverri hæð og þvottaherbergi á aðalhæðinni með þurrkherbergi sem ég væri til í að hafa heima hjá okkur. Hægt er að fá lánað allt milli himins og jarðar hjá þeim og sem dæmi má nefna: hjól til að hjóla um bæinn, vagna og kerrur fyrir börnin, barnarúm, regnhlífar, inniskó og svo mætti lengi telja. Nýjasta nýtt hjá þeim eru svo nuddstólar þar sem gott er að slaka á eftir erfiðan dag á spítalanum.

BIVA

Næsta stopp hjá okkur var að fara yfir á spítalann og hitta Hákon Torfa eftir að búið var að taka á móti honum og koma honum fyrir á BIVA . Hægt er að fá lánaðar mjaltavélar á spítalanum og hjálpaði hún Ása okkur við að fylla út pappíra

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Borgarnes
B. Björnsson ehf
Brákarsund ehf, bifreiðaverkstæði
Búvangur ehf
Ensku húsin gistiheimili við Langá
Félagsbúið Miðhrauni 2 sf
Gistiheimilið Milli vina
J.K. Lagnir ehf
Kaupfélag Borgfirðinga
Loftorka í Borgarnesi ehf
Meðferðarheimilið Blær
Rjúkandi
Samtök sveitarfélaga í Vesturlandskjördæmi
Sigur-garðar sf
Sprautu- og bifreiðaverkstæðið Borgarness sf
Tannlæknastofa Hilmis ehf
Trésmiðja Pálma
Vatnsverk ehf, Guðjón og Árni, s: 823 0073 & 892 4416
Vélaverkstæði Kristjáns ehf
Vélaverkstæðið Vogalæk

Reykholt Borgarfirði
Garðyrkjustöðin
Garðyrkjustöðin Varmalandi

Stykkishólmur
Ásklif ehf
Stykkishólmsbær

Grundarfjörður
Hjálmar ehf
Mareind ehf
Ragnar og Ásgeir ehf
RúBen ehf
Suða ehf
Þjónustustofan ehf

Ólafsvík
Fiskverkunin Valafell
Ingibjörg ehf
Litlalón ehf
Steinunn ehf

Hellissandur
Breiðavík ehf
Esjar ehf
Hjallasandur ehf
KG Fiskverkun ehf

Búðardalur
Dalabyggð
Dalakot, gistiheimili og veitingastaður
Rafsel Búðardal ehf

Reykhólahreppur
Þörungaverksmiðjan hf - Reykhólum

Ísafjörður
Artoficeland.is
Bílasmiðja S.G.B. ehf
FishTec ehf
Fræðslumiðstöð Vestfjarða
Gámaþjónusta Vestfjarða ehf
GE vinnuvélar ehf
GG málningarþjónusta ehf
H.V. umboðsverslun ehf-Heklu söluumboð
Hamraborg ehf
Konur og Menn, Neista
Símaverið ehf
Sjúkraþjálfun Vestfjarða
Skipsbækur ehf
Sólberg ehf

Bolungarvík
Bolungarvíkur-kaupstaður
Flugrúta Bolungarvík
Sigurgeir G. Jóhannsson ehf
Verkalýðs- og sjómannafélag Bolungarvíkur
Vélvirkinn sf

Súðavík
Súðavíkurhreppur

Patreksfjörður
Albína verslun
Bílaverkstæðið Smur- og dekkjaþjónustan
Gróðurstöðin í Moshlíð
Grunnslóð ehf
Nanna ehf, Vöruflutningar

Tálknafjörður
Bókhaldsstofan Tálknafirði
Garraútgerðin ehf
Gistiheimilið Bjarmalandi ehf
T.V. Verk ehf
Trans Atlantic ehf - ferðaskrifstofa
Þórsberg hf

Bíldudalur
Mardöll ehf

Þingeyri
Brautin sf
Tengill, rafverktaki

Hólmavík
Héraðssamband Strandamanna,HSS
Uggi SF-47

Árneshreppur
Árneshreppur
Hótel Djúpavík ehf

Hvammstangi
Aðaltak slf
Bílagerði
Húnaþing vestra
Kidka ehf
Urðun ehf
Veiðifélag Arnarvatnsheiðar og Tvídægru
Villi Valli ehf

Blönduós
Ljón norðursins veitingahús og Blönduból gistiheimili
Samstaða, skrifstofa verkalýðsfélaga

Skagaströnd
Rafmagnsverkstæðið Neistinn ehf
Skagabyggð
Sveitarfélagið Skagaströnd
Trésmiðja Helga Gunnarssonar ehf

Sauðárkrókur
Bókhaldsþjónusta KOM ehf
Dögun ehf
Fjölbrautaskóli Norðurlands vestra
Friðrik Jónsson ehf
Iðnsveinafélag Skagafjarðar
Kaupfélag Skagfirðinga
Lykill sf
Sauðárkróksbakarí ehf
Skinnastöðin hf
Steinull hf
Trésmiðjan Ýr ehf
Verslunarmannafélag Skagafjarðar
Vinnuvélar Guðmundar og Skúla sf
Vörumiðlun ehf

Varmahlíð
Akrahreppur Skagafirði
Ferðaþjónustan Bakkaflöt
Hestasport - Ævintýraferðir ehf

Siglufjörður
Aðalbakarinn ehf
Fjallabyggð
Málaraverkstæðið ehf

Akureyri
Akureyrarhöfn
Amaro heildverslun
AUTO ehf, bílapartasala
Bakaríið við brúna ehf
Baugsbót ehf, bifreiðaverkstæði
Bautinn og Smiðjan, veitingasala
Bifreiðaverkstæði Bjarna Sigurjónssonar
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins ehf
Bílvirkni ehf
Bláa kannan ehf
Blikkrás ehf
Brúin ehf
Bryggjan og Strikið
Bústólpi ehf
Byggingarfélagið Hyrna ehf
Eining-Iðja
Ferðaskrifstofa Akureyrar ehf
Félagsbúið Hallgilsstöðum
Garðaverk ehf
Gróðrarstöðin Réttarhóll ehf, www.rettarholl.is
Hagvís ehf, heildverslun
Hársnyrtistofan Strúktúra ehf
Hnýfill ehf
Ísbúðin Akureyri
Ísgát ehf
J M J herrafataverslun
K.B. bólstrun
Keahótel ehf
Klói ehf
Kraftbílar ehf
Lostæti - Akureyri ehf
Lögmannshlíð lögfræðiþjónusta ehf
Lögmannsstofa Akureyrar ehf
Malbikun KM ehf
Menntaskólinn á Akureyri
Miðstöð ehf
Orlofsbyggðin Illugastöðum
Pípulagningaþjónusta Bjarna F Jónassonar ehf
Raftákn ehf, verkfræðistofa
Rofi ehf
S.S. byggir ehf
Samherji ehf
Samvirkni ehf
Sigurgeir Svavarsson ehf, byggingaverktaki
Sjómannablaðið Víkingur
Sjúkrahúsið á Akureyri
Tannlæknastofa Árna Páls Halldórssonar
Tannlæknastofa Hauks, Bessa og Hjördísar
Tannlæknastofa Mörthu Hermannsdóttur
Timbra ehf, byggingarverktaki
Veislubakstur - Betra brauð
Vélfag ehf
Vélsmiðjan Ásverk ehf
Ösp sf, trésmiðja

Grenivík
Darri ehf
Grýtubakkahreppur

HAFNARFJARÐARHÖFN

LANDSNET

orkusalan

og fá hana. Á BIVA mega vera tveir í einu inni hjá hverju barni og máttum við vera hjá Hákoni Torfa eins mikið og við vildum, en hjúkrunarfólkið mælti með því að við hvíldumst vel áður en við færum niður á barnadeildina.

Aðgerðin var svo daginn eftir, það var búið að segja okkur að hafa eitthvað fyrir stafni og fara jafnvel að labba um bæinn til að láta tímann líða. Ef við hefðum ekki viljað fara út af spítalanum þá er kaffitería á staðnum þar sem hægt er að fá sér að borða og sitja í rólegheitum. Mjög gott leiksvæði er á spítalanum, bæði úti og inni. Einnig er bókasafn þar. Við kusum að fara og labba um bæinn en mjög stutt labb er niður í miðbæ. Lundur er mjög fallegur háskólabær með mikið af fallegum byggingum og kirkjum. Eitthvað er af stórum görðum sem gaman er að labba um. Svo er einnig hægt að fara niður í miðbæ og kíkja í búðir og setjast inn á kaffihús. Ef stefnir í að aðgerð taki megnið af deginum þá er hægt að taka strætó í Nova mall sem er ekki langt í burtu og labba þar um.

Eftir aðgerð

Við stoppuðum frekar lengi á BIVA, vorum þar í 10 daga eftir aðgerð.

Það var yndislegt að komast niður á barnadeildina og fá að hugsa um barnið okkar. Á barnadeildinni eru hjúkrunarfræðingar á vakt allan sólarhringinn sem eru foreldrum innan handar með aðstoð en fyrir utan reglulegt tékk og lyfjagjafir þá sjá foreldrar alfarið um barnið. Þangað til fyrir stuttu þá mátti aðeins annað foreldrið vera yfir nótt með barninu en í dag mega bæði vera allan sólarhringinn. Herbergin eru með sjúkrarúmi og bedda fyrir foreldrana og svo fer eftir aldri barns hvort það sefur í vagni eða rúmi. Inni á herberginu er baðherbergi og sjónvarp og dvd-spilari. Hægt er að fá lánaðar myndir á deildinni og svo er flott leikaðstaða fyrir börnin. Sameiginleg eldhúsaðstaða er á deildinni, þar er hvert herbergi með smá pláss í ísskáp.

Okkur fannst mjög gott að elda úti á hóteli og koma með matinn yfir þar sem ekki má elda á barnadeildinni. En það er hægt að kaupa örbylgjumat hjá þeim og hita ef það er ekki tími fyrir eldamennsku. Þegar fer að líða að heimferð þá er vaninn að foreldrar fari með barnið með sér á hótelið í 1-2 nætur áður en flogið er heim. Við vorum með Hákon Torfa í fjórar nætur á hótelinu áður en við fórum heim. Við þurftum að byrja alla morgna uppi á spítala en höfðum svo restina af deginum fyrir okkur. Við vorum dugleg að fara út að labba með hann og nutum þess að vera saman utan spítalans. Við flugum heim sunnudaginn 12. október, daginn áður en Hákon Torfi varð eins mánaðar gamall.

Þessi erfiða ferð tók okkur 25 daga. Þegar við horfum til baka þá er þakklæti okkur efst í huga. Hvar sem við komum á þessu ferðalagi var alls staðar tekið á móti okkur með hlýju og fagmennsku. Við erum svo þakklát fyrir að hafa aðgang að frábærri læknaþjónustu með starfsfólki sem gefur 150 prósent og getum ekki annað en horft jákvæð inn í framtíðina.

Glefsur úr dagbókinni:

17. sept …Flugið gekk rosalega vel, læknirinn skipti við mig um sæti og ég fékk að sitja hjá hjúkkunni allt flugið og halda í gullmolann okkar alla leiðina. Hann stóð sig svo vel í fluginu og bauð upp á sparihliðina á sér …

18. sept (aðgerðardagur) …. Hann lét okkur vita að aðgerðin hefði tekist mjög vel. Ég kláraði að mjólka mig áður en við fórum upp á spítala, tekur frá hálftíma til klukkutíma að koma drengnum aftur fyrir eftir aðgerð … Loksins fengum við svo að fara inn á stofu til hans. Þótt búið væri að fara yfir allt ferlið með okkur, að hann yrði í öndunarvél að lágmarki þangað til á morgun og með fullt af nýjum slöngum í sér, þá held ég að það sé ekki hægt að búa fólk undir að sjá litla krílið sitt svona máttlausan og litlausan strax eftir aðgerð. Þetta tók mjög á og áttum við erfiðustu stundirnar okkar þarna á meðan við meðtókum þetta allt saman …

19.sept … Núna sitja 2 örmagna foreldrar í hótel íbúðinni sinni og reyna að ná upp orku. Dagurinn í dag byrjaði yndislega, þegar við komum upp á spítala var litli kútur kominn úr öndunarvélinni og búinn að losna við mikið af slöngunum. Farinn að hrekkja hjúkkurnar með því að grípa í leiðslur og rífa í þær eins og hann var búinn að æfa sig svo mikið í á vökudeildinni heima … Símarnir okkar eru mest á silent eða ekki í símaþjónustu þegar við erum á spítalanum þannig að við biðlum til þeirra sem eru að hringja í okkur að senda okkur frekar skilaboð og við reynum þá að hringja þegar við höfum tíma og orku til.

21.sept … Dagurinn í dag er búinn að vera ágætur. Litli losnaði aftur við öndunarvélina og náði að sofa vel síðustu nótt og fram eftir degi. Langþráð stund varð svo að veruleika rétt eftir fjögur þegar ég fékk hann í fangið. Náðum góðum klukkutíma saman áður en hann fór að kvarta það mikið að hann var tekinn aftur í rúmið sitt …

23.sept … Dagurinn í dag var með svipuðu móti og í gær, allt að þokast í rétta átt … Mamman var svolítið mikið súr í dag þar sem hún beið í 5 tíma eftir að fá að halda á drengnum en á endanum fékk hún það ekki … Vona að ég fái að halda á honum á morgun …

25.sept … Í dag fékk pabbinn að þvo litla kútnum. Þegar hann var orðinn hreinn og fínn þá sátu þeir feðgar saman þangað til mamman kom sér loksins til þeirra eftir að hafa sofið fram eftir í morgun …

27.sept … Síðasti saumurinn var tekinn í dag, lítill saumur þar sem drenið kom út eftir aðgerðina. Blóðprufur líta vel út og maginn er orðinn betri. Hann reyndar ældi hressilega þegar við vorum að gefa honum áðan en þegar hann var búinn að skila slatta af matnum þá lá hann bara og brosti og skellti í örlítið hjal með því …

30.sept (á barnadeildinni) … Fyrsta nóttin okkar saman gekk allt í lagi, hefði mátt vera meiri svefn á línuna en það er ekki hægt að fara fram á mikið í spítalarúmum. Við Hörður skiptum um rúm seinni nóttina og líkaði okkur báðum betur þau skipti og sváfum mun meira og betur en fyrri nóttina. Litli maðurinn sefur í vagni og seinni nóttin var mun betri hjá honum líka, enda foreldrarnir búnir að læra aðeins betur og pökkuðu honum betur inn og hann svaf alla nóttina fyrir utan bleiuskipti um 3 leytið. Annars er lífið frekar einfalt á spítalanum …

4.okt … Nóttin hjá okkur var svefnlítil sökum verkja hjá litla kút. Hann fékk verkjalyf en of seint fyrir okkar smekk, eftir það þá náði hann 2 tíma lúrum það sem eftir var af nóttinni. Þessir verkir fylgja yfirleitt þegar dren er sett upp hjá þessum litlu krílum. … Aðrar fréttir af litla kút eru þær að hann er búinn að þamba úr pela hjá okkur og eykst magnið rólega, er kominn upp í 30 ml af 70 ml máltíð í hvert skipti. Hann er svo duglegur með pelann og erum við búin að ákveða að fara í æfingabúðir með brjóst á morgun þegar drenið er farið. Sjáum hvort hann verði eins fær á brjóst eins og pela jafn fljótt …

8.okt … Núna sit ég á hótel herberginu okkar með litla kút í fanginu. Við fengum leyfi til að fara hingað yfir og vera hér fram að heimferð á sunnudaginn svo lengi sem ekkert breytist. Þurfum bara að fara á morgnanna í vigtun og láta athuga mettun og hjartslátt …Núna ætlum við bara að njóta þess að vera saman, kúra og knúsast …

10.okt … Ég held að þetta verði síðasti status héðan frá Svíþjóð í þessari ferð. Við förum heim á sunnudaginn og ætlum að loka okkur af þrjú saman fyrsta sólahringinn áður en við förum að taka á móti gestum … Við viljum þakka ykkur fyrir allar kveðjurnar og stuðninginn á ferðalaginu okkar.

Kv Elín, Hörður og litli kútur

.....Neistinn þakkar fyrir stuðninginn

Grímsey
Básavík ehf
Sigurbjörn ehf, fiskverkun

Dalvík
BHS, bíla- og vélaverkstæði
Bruggsmiðjan Kaldi ehf
Ektafiskur ehf
G.Ben útgerðarfélag ehf
Híbýlamálun,málningarþjónusta ehf
Kussungur ehf
Níels Jónsson ehf
O Jakobsson ehf
Sparisjóður Norðurlands
Tréverk ehf, Dalvík
Vélvirki ehf, verkstæði

Ólafsfjörður
Árni Helgason ehf, vélaverkstæði
Skiltagerð Norðurlands ehf

Húsavík
Bílaþjónustan ehf
Fatahreinsun Húsavíkur sf
Höfðavélar ehf
Sjúkraþjálfun Sigurveigar ehf
Tjörneshreppur
Trésmiðjan Rein ehf
Víkurraf ehf

Laugar
Kvenfélag Reykdæla

Mývatn
Hestaleigan Safarí hestar
Jarðböðin við Mývatn
Sel Hótel, Mývatn
Vogar, ferðaþjónusta

Þórshöfn
B.J. vinnuvélar ehf
Ferðaþjónusta bænda
Geir ehf
Haki ehf
Svalbarðshreppur

Bakkafjörður
Hraungerði ehf

Vopnafjörður
Ferðaþjónustan Syðri-Vík

Egilsstaðir
Austfjarðaflutningar ehf
Bílamálun Egilsstöðum ehf
Bókráð,bókhald og ráðgjöf ehf
Bólholt ehf
Ferðaskrifstofa Austurlands
Fljótsdalshérað
G.Ármannsson ehf
Hitaveita Egilsstaða og Fella ehf
Hótel Eyvindará
Klassík ehf
Klausturkaffi ehf
Kúpp ehf
Myndsmiðjan ehf
Skrifstofuþjónusta Austurlands ehf
Tannlæknastofa Austurlands
Tréiðjan Einir ehf
Þ.S. verktakar ehf

Seyðisfjörður
Gullberg ehf, útgerð
Jón Hilmar Jónsson - Rafverktaki
Seyðisfjarðar-kaupstaður

Reyðarfjörður
Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi
Heilsuhreysti, sjúkraþjálfun
Launafl ehf
Tærgesen, veitinga- og gistihús

Eskifjörður
Egersund Ísland ehf
Fiskmarkaður Austurlands hf
Fjarðaþrif ehf
H.S. Lækning ehf

Neskaupstaður
Hárstofa Sigríðar ehf
Síldarvinnslan hf
Verkmenntaskóli Austurlands

Fáskrúðsfjörður
Loðnuvinnslan hf
Vöggur ehf

Stöðvarfjörður
Ástrós ehf

Djúpivogur
Berunes farfuglaheimili ehf

Höfn í Hornafirði
Ferðaþjónustan Gerði
Funi ehf, sorphreinsun
Króm og hvítt ehf
Málningarþjónusta Hornafjarðar sf
Rósaberg ehf
Sigurður Ólafsson ehf
Skinney-Þinganes hf
Sveitafélagið Hornafjörður
Veitingahúsið Víkin ehf
Þrastarhóll ehf

Selfoss
Alvörubúðin
Árvirkinn ehf
Baldvin og Þorvaldur ehf
Bifreiðaverkstæðið Klettur ehf
Bisk-verk ehf
Bílaleiga Selfoss JÞ bílar ehf
Bókaútgáfan Björk
Brandugla slf, þýðingar
Búnaðarfélag Villingaholtshrepps
Byggingafélagið Laski ehf
Fasteignasalan Árborgir ehf
Flóahreppur
Fossvélar ehf
Fóðurstöð Suðurlands
Garðyrkjustöðin Heiðmörk, Laugarási
Gólflist ehf
Græni Hlekkurinn ehf
Guðmundur Tyrfingsson ehf
Hótel Gullfoss
Hótel Selfoss ehf
Jáverk ehf
Jeppasmiðjan ehf
Kvenfélag Grímsneshrepps
Landform ehf
Landstólpi ehf
Málningarþjónustan ehf
Máttur sjúkraþjálfun ehf
Písl ehf
Pylsuvagninn Selfossi við brúarendann
Rafvélaþjónusta Selfoss ehf
Stíflupjónusta Suðurlands
Sveitarfélagið Árborg
Vélaþjónusta Ingvars
X5 ehf
Þ.H.blikk ehf

Hveragerði
Ficus ehf
Garðplöntusalan Borg
Hótel Örk
Hveragerðiskirkja
Kjörís ehf
Raftaug ehf

Þorlákshöfn
Bíliðjan ehf, verkstæði
Fagushf
Fiskmark ehf
Frostfiskur ehf
Landsbanki Íslands
Þorlákskirkja

Ölfus
Básinn, Ingólfsskáli
Eldhestar ehf

Laugarvatn
Ásvélar ehf

Flúðir
Flúðafiskur
Hitaveita Flúða og nágrennis
Íslenskt grænmeti
Kvenfélag Hrunamannahrepps

Hella
Ásahreppur
Bílaverkstæðið Rauðalæk ehf
Fannberg ehf
Hestvit ehf
Íslenskar hestaferðir ehf

Hvolsvöllur
Ferðaþjónusta bænda
Stóru-Mörk
Krappi ehf, byggingaverktakar
Kvenfélagið Freyja

Vík
Hótel Katla
Mýrdælingur ehf
RafSuð ehf

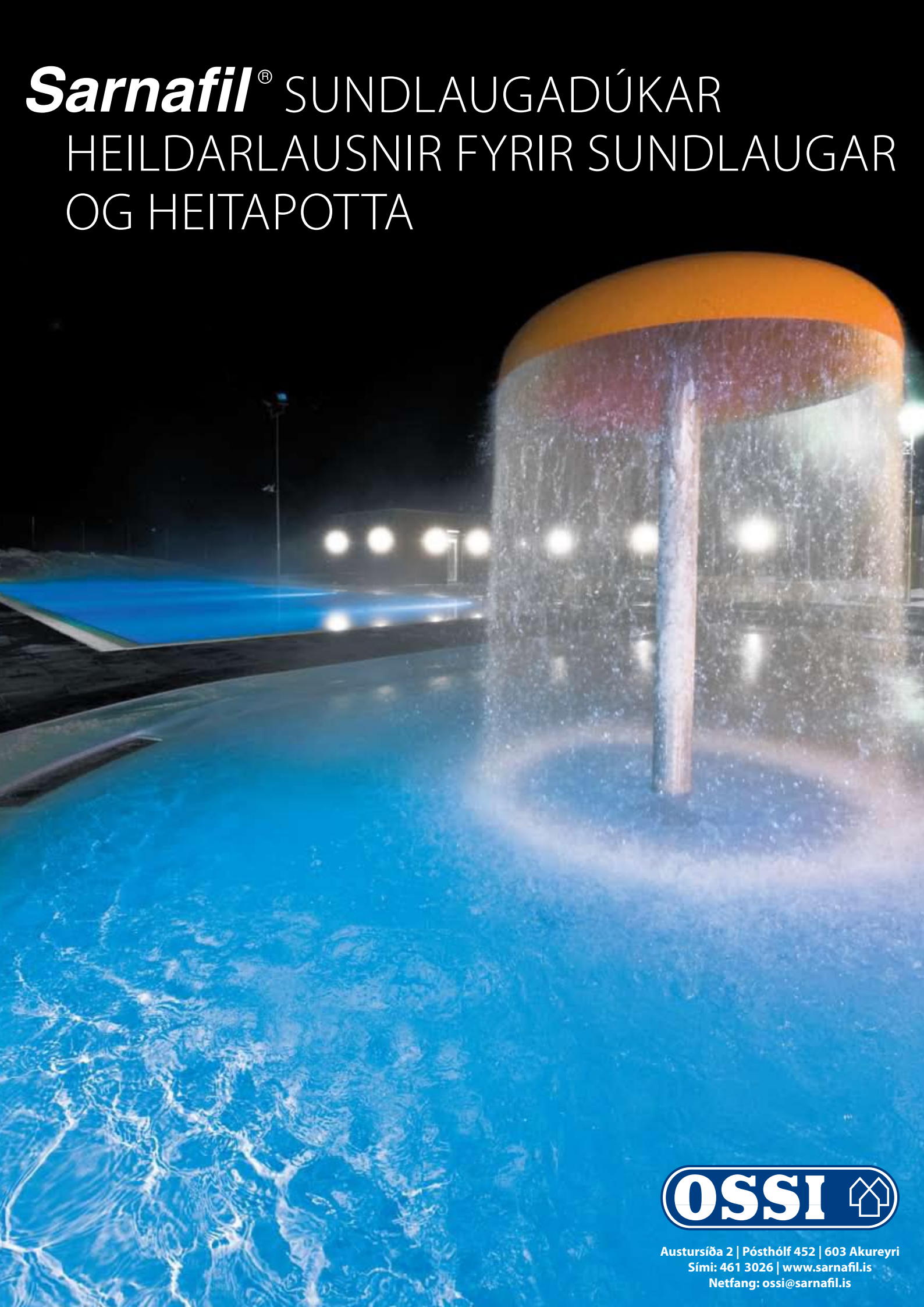
Kirkjubæjarklaustur
Systrakaffi ehf

Vestmannaeyjar
Bergur-Huginn ehf
Bifreiðaverkstæði Muggs
Bílaverkstæði Sigurjóns
Bragginn sf, bílaverkstæði
D.Þ.H ehf, sjúkraþjálfun
Eyjablikk ehf
Ísfélag Vestmannaeyja hf
Karl Kristmanns, umboðs- og heildverslun
Langa ehf
Net ehf
Ós ehf
Skipalyftan ehf
Tvisturinn ehf
Vestmannaeyjabær
Vinnslustöðin hf
Vöruval ehf

HEILSUSTOFNUN NLFÍ HVERAGERÐI 60 ára

íslenskt grænmeti
ÞÚ VEIST HVAÐAN ÞAÐ KEMUR

***Sarnafil*®** SUNDLAUGADÚKAR
HEILDARLAUSNIR FYRIR SUNDLAUGAR OG HEITAPOTTA



Austursíða 2 | Pósthólf 452 | 603 Akureyri
Sími: 461 3026 | www.sarnafil.is
Netfang: ossi@sarnafil.is