

AKTUELLT: Ny lag kan öka antalet donationer i Sverige

hjärte barnet

04-2020

30 KRONOR

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

Därför är det viktigt att
våga prata om donation

s.19

Dantes hjärtslag
förevigades i ny låt
av bandet Amason

s.20

Ebbas hjärtfel visade
sig vara ärftligt

s.24

NICOLAS

*Bodde på sjukhus i över
300 dagar. Nu har han
fått komma hem igen –
med sitt nya hjärta.*

s.8



Skydda från smitta. En hjärtesak.

Kunskap om RS-virus kan göra stor skillnad.

Barn i riskgrupper, t ex hjärtsjuka, kan drabbas särskilt svårt av en RS-virusinfektion. Lär dig mer om RS-virus och hur du bäst skyddar ditt barn. Information finns på [rsvirus.se](https://www.rsvirus.se)

Innehåll

04/2020

05 / Ledare

Barnen som lever i väntan på donation behöver mycket psykologiskt omhändertagande, skriver Peter Nordqvist, generalsekreterare för Hjärtebarnsfonden.

08 / Nicolas nya hjärta

Efter nästan ett år fick Nicolas, 4 år, ett nytt hjärta. Nu berättar hans mamma om familjens resa och deras nya normala.

16/ Ny lag kan öka donationerna

Trots att många i Sverige är positiva till att donera görs få donationer. Nu kan en nytt lagförslag komma att ändra på det.



30 / GUCH

Alexandra tar plats på scenen och vägrar låta hjärtfelen stoppa henne från att nå sina drömmar.



THEO ÄRVDE EBBAS HJÄRTFEL

19 / Våga prata om donation

Hjärtebarnsfondens generalsekreterare Peter Nordqvist tror att det är viktigt att prata om donation även i friska familjer.

29 / Metod som hindrar ärftliga sjukdomar

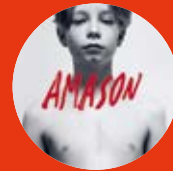
Överläkaren Nina Larsson berättar om PGD – en i Sverige relativt okänd metod som kan förhindra att ärftliga sjukdomar förs vidare till barnet.

24 / Ebbas son ärvde hjärtfel

Ebba friskförklarades som barn, först när hennes son föddes fick hon veta att hennes hjärtfel är ärftligt – och att hon inte är så frisk som hon trott.

20 / Amason x Dante

Dantes hjärtslag förevigades när Amason gjorde en ny version av låten Heartbeats till förmån för Hjärtebarnsfonden.



Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden

Vi önskar er en god jul

till.



**HJÄRTE
BARN
FONDEN**

hjardebarnsfonden.se

Varje dag föds tre barn med trasiga hjärtan
i Sverige. Hjälp dem fira jul nästa år också.

Swisha stöd på 90 05 877

Ansvarig utgivare
Linda Sundberg

Chefredaktör
Stina Bergdal

Redaktionsråd
Johan Björkman, Peter Nordqvist,
Patrik Carlsson, Mirjam Högnäs

Produktion
OTW
www.otw.se

Annonser
Ågrenshuset
hjardebarnet@agrenshuset.se
www.agrenshuset.se

Tryck
Ågrenshuset

Kontakt
Hjärtebarnsfonden,
Kungsgatan 84, 112 27 Stockholm,
08-442 46 50
info@hjardebarnsfonden.se
www.hjardebarnsfonden.se

Tidningen utkommer med fyra nummer per år. Lösnummer kan köpas i webbshopen. Redaktionen ansvarar inte för material som ej beställts.

Hjärtebarnsfonden stöttar barn med medfödda hjärtfel

Varje år får 2 000 familjer i Sverige beskedet att deras barn har fel på sitt hjärta, vilket kan vara livshotande och kräver omedelbar operation. I dag lever ungefär 60 000 personer med medfött hjärtfel, varav 20 000 är under 18 år. Hjärtebarnsfonden finns för att ge röst åt hjärtebarnen och deras familjer, samt påverka beslutsfattare för att förbättra de drabbades livssituation.

Så kan du engagera dig

Om du har ett barn med medfött hjärtfel, eller om du själv har det, kan du bli medlem. Du kan också bli månadsgivare, ge en direkt gåva, en gratulationsgåva, en minnesgåva eller starta en insamling.

Här kan du hjälpa
Hjärtebarnsfonden
www.hjardebarnsfonden.se



Donationer – en hjärtefråga

FÖR TVÅ ÅR sedan på sjukhuset Gregorio Marañon i Madrid träffade jag kirurgen Juan Miguel Gil-Jaurena. Juan berättade stolt att han gjort den första HBO-transplantationen på barn, det vill säga ett nytt hjärta från donator med annan blodgrupp. Väl hemma berättade jag detta för barnhjärtkirurg Boris i Göteborg, när vi träffades på Barnkardiologföreningens utbildning. Han log sitt speciella leende och påpekade att han gjort flera sådana transplantationer.

Vår spanska systerförening Mendos Corazones hade redan då volontärer på sjukhus. På just Gregorio Marañon fanns cirka 200 volontärer. Anställda på sjukhuset beskrev hur stor insats volontärerna gör och vad de betyder för tillfrisknandet hos enskilda barn.

ATT LEVA PÅ två hål i väggen, som det uttrycks när barn i väntan på transplantation lever med hjälp av Berliner Heart – ett maskinhjärta utanför kroppen på runt 100 kilo – är fantastiskt, men för det enskilda barnet med familj är det även frustrerande. Dessa barn bor på sjukhus i Göteborg eller Lund i väntan på transplantation, vilket de kan göra i upp till ett år. Samtidigt hör de ljudet av hjärtslag dygnet runt.

Det egna hjärtat sätts på vila i kroppen under tiden i Berliner Heart – när en sjukdom av typ kardiomyopati varit orsak till problemen har det hänt att det egna hjärtat vilat sig i form och transplantation har kunnat ställas in. Halleluja!

DET ÄR FRÄMST mindre barn som lever med Berliner Heart på sjukhus. De är inte vuxna nog att ha en relation till döden, även om psykologer diskuterar om barn med en livshotande sjukdom ”mognar” snabbare.

I det här numret av Hjärtebarnet kan du läsa om Nicholas som levt i väntan på donation, vilken viktig roll våra volontärer fyllde under den tiden och om hur han nu har fått ett nytt hjärta – och en ny chans. ♥

Peter Nordqvist

Generalsekreterare Hjärtebarnsfonden



Att vi transplanterar så mycket och att våra långtidsresultat i denna grupp är internationellt bra!



De här barnen behöver mycket psykologiskt omhändertagande, vilket de inte alltid får i dag.





Hallå där...

...Hasse Pedersén, marknadschef för Visby IBK som förra året drog in över 100 000 kronor till förmån för Hjärtebarnsfonden på en kväll – och nu siktar på att göra en repris av Hjärtebarnsmatchen.

NÄR VISBY INNEBANDYKLUBB i fjol bestämde sig för att samla in pengar till ett välgörande ändamål satte föreningen upp två kriterier. Ett fokus på barn var viktigt, och man ville gärna hitta en koppling till klubben. Den fann man i form av Albin, spelaren Mattias Janssons son, som föddes med hjärtfel. Visby IBK valde Hjärtebarnsfonden för att i nästa steg spela sin seriematch mot Pixbo i november med hela överskottet vikt för ändamålet.

– Inför matchen bad vi våra partners att bjuda på inträdet genom att lägga ett par kronor vardera per åskådare som kom. Med deras godkännande använde vi också Mattias och Albin i marknadsföringen.

Ett stort antal företag ställde upp och publiksiffran landade på drygt 1 400 personer. Efteråt kunde Visby IBK lämna över en check på 112 717 kronor till Hjärtebarnsfonden.

– Succé. Det kändes riktigt bra. Våra supportrar och partners tyckte att initiativet var toppen och gillade att vi

vågade göra något annorlunda, säger Hasse Pedersén.

KORT EFTER EVENTET bestämde klubben att försöka överträffa sig själv och började skissa på en uppföljning 2020.

– Målet är att checken ska öka. Vi vill ge minst lika mycket till, och ska spela åtminstone tre hjärtebarnsmatcher. Det var först när vi började sälja in matchen som vi fattade hur vanligt det är med barn som fötts med hjärtfel. Det visade sig att vi träffade på flera som hade en son, dotter eller syskonbarn och så vidare.

Årets match hade spikats till 25 november mot dragplåstret Djurgården. Då kom coronapandemin.

– Vi vet inte hur det blir med restriktionerna, i dag får vi spela med 50 åskådare, men har bestämt oss för att genomföra hjärtebarnsmatchen i någon form under säsongen.

Klubben hoppas in i det längsta på att publiktaket ska höjas och matchen flyttas därför fram till efter årsskiftet.



Sökes: Företag med hjärtat på rätt ställe

Hjärtebarnsfonden söker just nu efter företag med hjärtat på rätt stället som är intresserade av ett samarbete i kampen mot medfödda hjärtfel. Jobbar du för ett företag som du tror kan vara intresserade? Eller har du kanske ditt eget företag?

Läs mer om hur du kan stödja Hjärtebarnsfonden på hjardebarnsfonden.se/foretagssponsorer

Psykiskt stöd saknas efter transplantation

Återhämtningen efter att få ett hjärta donerat innebär mer än bara det kroppsliga, visar sjuksköterskan Matilda Almgrens avhandling från Lund Universitet. Sajtens forskning.nu skriver att oron i gruppen är fortsatt stor efter operationen. Och efter ettårsdagen när patienterna bara följs upp en gång per år är det fortfarande många som inte känner sig återhämtade. I avhandlingen har Matilda Almgren kunnat identifiera två brister i hur uppföljningen runt patienten är utformat: att det inte är uppbyggt för de emotionella och psykologiska funderingar ingreppet innebär för mottagarna och att det saknas fokus på att ändra det. Hjärtmottagarna kämpar med ovisshet, självkänsla och rädsla för att inte kunna återhämta sig helt, skriver forskning.nu. Studien bygger på 14 djupintervjuer med personer som genomgått en hjärttransplantation ett år efter ingreppet.

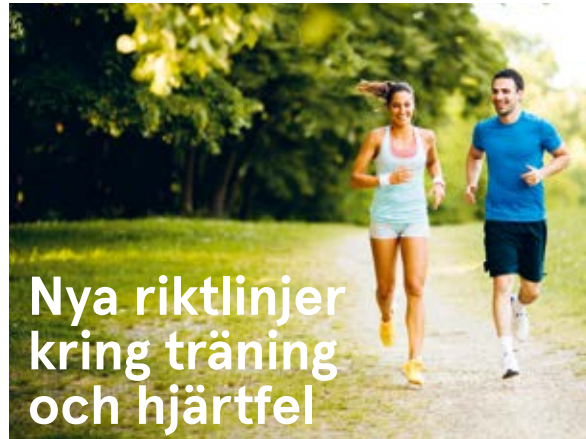


Foto: Shutterstock

Nya riktlinjer kring träning och hjärtfel

FÖR FÖRSTA GÅNGEN har Europeiska kardiologföreningen (ESC) sammanställt riktlinjer för hur de med hjärtsjukdom ska kunna träna, skriver Dagens Medicin. Tidigare har ESC gett ut specifika riktlinjer om tävlingsidrott, men i de nya riktlinjerna finns i stället en sammanställning med rekommendationer för alla hjärtdiagnoser och vad som ska gälla vid fysisk träning, motionsidrott och tävlingsidrott. Riktlinjerna lyfter enligt Dagens Medicin vikten av individuellt anpassad träning och tydliggör även för vilka diagnoser högintensiv träning och tävlingsidrott kan vara kontra-produktivt.

I en svensk kontext kan riktlinjerna ge grund för en tydligare samverkan mellan kardiologer, kliniska fysiologer och fysioterapeuter runt de patienter som vill återgå till att idrotta eller träna efter sin hjärtdiagnos, säger Maria Bäck, fysioterapeut och docent vid Linköpings universitet som varit medlem av expertgruppen bakom riktlinjerna till Dagens Medicin.

Tack till alla som bidragit till vår lägerverksamhet!

VI VILL RIKTA ett varmt tack till alla som bidragit till Hjärtebarnsfondens lägerverksamhet som tyvärr inte blev inte som vi hoppats, med tanke på det rådande läget med Covid-19.

Vi ser därför fram emot lägeråret 2021 och att alla barn, unga och vuxna med medfödda hjärtfel som vill åka på våra läger ska få göra det igen.

- Stiftelsen Sunnerdahls handikappfond
- Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond
- Prins Carl Gustafs stiftelse
- Helge Ax:son Johnson stiftelse
- Margit Rydströms stiftelse
- Solstickan
- Olof Frantzichs stiftelse
- Hjärt-Lung läns och lokalföreningar
- Abbvie
- Pradoc



WEBBTIPS

Heartbeats – Amason x Dante på Spotify

Dante föddes med tre hjärtfel. Nu har Dantes föräldrar, tillsammans med bandet Amason, spelat in hans hjärtslag och skapat en ny version av The Knifes låt "Heartbeats". Varje gång låten spelas går intäkterna till stöd och forskning via Hjärtebarnsfonden. Lyssna på låten på Spotify och stöd kampen för att få fler små hjärtan att slå.



BOKTIPS



Amanda Viktoria

Författaren Jonas Kihlman förlorade sin hjärtsjuka dotter när hon var bara 11 månader gammal. Boken "Amanda Viktoria" är berättelsen om ett ungt par som kämpar för sjukvårdens förstående för sin hjärtsjuka flicka. Berättelsen utgår från de tankar och känslor han hade som ung pappa på 24 år. "Amanda Viktoria" släpptes i år till minne av Amandas 30-årsdag. En känslös men viktig bok att läsa. Boken finns att köpa i Hjärtebarnsfondens webbshop och allt överskott går direkt till Hjärtebarnsfonden.





NICOLAS FICK ETT NYTT HJARTA

Efter över 300 dagar på sjukhus uppkopplad till en mekanisk pump fick Nicolas, 4 år, äntligen ett nytt hjärta. Nu är familjen hemma igen, i det nya normala.

Text Charlie Olofsson
Foto Sandra Ahlqvist

Nicolas älskar att klä ut sig till Stålmannen. Tvillingbrorsan Albert brukar vara Spindelmannen och lillebror Oscar Super Mario.

P

Å BARA NÅGRA månader har Nicolas gått från att ligga i sjukhussängen till att kunna leka som vilken 4-åring som helst. Han kör sparkcykel, äter glass på Mariatorget och springer ikapp med syskonen. I början kom han alltid sist men nu slår han lillebror.

– Vi märker att han blir starkare och starkare, säger mamma Paola Palacios.

Det har gått drygt ett år sedan familjen fick chockbeskedet att Nicolas hade akut hjärtsvikt och behövde transplantation. Antagligen hade han maximal otur och fick ett virus som skadade hjärtat. Allt började med att han hade ont i magen. Sedan hörde en läkare ett blåsljud och efter det gick allt väldigt fort. Nicolas och Paola flögs till universitetssjukhuset i Lund och pappa Wojtek Malinowski följde efter med tåg. Eftersom hjärtat var så svagt behövde Nicolas snabbt få hjälp att pumpa runt blodet i kroppen

Han opererades och kopplades till en mekanisk hjärtpump, en Berlin Heart, i väntan på ett nytt hjärta. Den väntan kunde bli lång, fick familjen veta, och det fanns inga garantier för att ett nytt hjärta skulle dyka upp i tid.

– Vi fick veta att vi skulle ställa oss in på att det kunde ta ett år så det vara bara att packa och flytta till Lund, säger Paola.

Hon visar bilder från tiden då Nicolas låg på sjukhus. Det är jobbigt att tänka tillbaka.

– Man glömmer hur det var, att han tappade håret och att vi fick lära honom gå igen. Jag brukar inte titta på de här bilderna så ofta.



“Man glömmer hur det var, att han tappade håret och att vi fick lära honom gå igen.”



Nicolas själv däremot tittar gärna på bilderna. Han är stolt över att han har opererats.

- Han tycker om att visa upp sina ärr, säger Paola.

Under tiden på sjukhuset turades föräldrarna om att vara hos Nicolas. Ovissheten var påfrestande. Hur länge skulle Nicolas vara bunden till en över 100 kilo tung maskin? Hur länge skulle resten av familjen dela ett rum på Ronald McDonald-huset? För Nicolas var besöken av volontärerna från Hjärtebarnsfonden en ljuspunkt. De brukade baka i köket eller krocka

bilar på bilmattan i hans rum.

- Han fick en liten bil varje gång han behövde göra något jobbigt. Han hade 300 till slut, efter alla omläggningar, plåsterborttagningar och sprutor, säger Paola.

Under stora delar av tiden på universitetssjukhuset i Lund mådde Nicolas relativt bra, men det gick upp och ner. Månaderna passerade och när han hade bott på sjukhuset i nästan ett år bestämde sig Paola och Wojtek för att gå ut och berätta öppet om sin situation. De startade initiativet #Förallabarnpålistan.

**STÖD HJÄRT-
FORSKNINGEN**

Swisha 900 5877 till
Hjärtebarnsfonden

Donation



Efter månader på sjukhus bestämde sig Nicolas föräldrar för att starta initiativet #förallabarnpålistan för att visa vilken nytta organdonation gör.

“Vi var beroende av att några andra föräldrar, som just varit med om det värsta som kan hända, skulle ta beslutet att donera från sitt barn för att rädda vårt.”

- Vi kände att vi behövde vara med och visa vilken nytta organdonation gör. Vi var beroende av att några andra föräldrar, som just varit med om det värsta som kan hända, skulle ta beslutet att donera från sitt barn för att rädda vårt, säger Paola.

Att gå ut och berätta om Nicolas sjukdom var inget lätt beslut, berättar hon.

- Vi har alltid varit väldigt noga med barnens integritet så vi gick emot våra principer, men vad spelar hans integritet för roll om han inte överlever? Jag tänkte också på hur det skulle vara för mig om han inte klarade sig. Då vill man känna att man har gjort allt man kan.

Paola beskriver det som att hon aldrig under den långa tiden på sjukhuset gav upp hoppet om att det skulle komma ett hjärta, och så en kväll i somras fick hon telefonsamtalet som familjen hade längtat efter. Äntligen fanns det ett hjärta för Nicolas. Samtidigt som glädjen över det beskedet



var gränslös gick också tankarna till den andra familjen, de som just hade förlorat sitt barn.

- Det som jag var så rädd skulle hända i vår familj, det hände dem. Jag är så väldigt tacksam för att de beslutade sig för att donera, säger Paola.

När Nicolas hade fått det nya hjärtat började han snabbt må bättre. Paola berättar om första gången de kunde ta med honom ut på promenad i vagnen.

- Det kändes som att ta ut sin bebis för första gången. Du vill inte att någon ska komma nära och du tittar hela tiden så att allt är bra. Andas han!?

Nu, tillbaka hemma i Stockholm, är det mycket att tänka på. Särskilt första halvåret efter en transplantation är man mycket infektiöskänslig. Nicolas ska träffa så få personer som

möjligt och absolut inte någon som är sjuk, men det är inte så att familjen bara sitter hemma.

- Vi är ute mycket, men ser till att gå till parken vid tider när ingen annan är där, säger Paola.

Hon berättar att Nicolas själv är väldigt bra på att hålla avstånd och påminna syskonen om att tvätta händerna när de kommer in.

- Han har alltid varit väldigt noggrann och ordentlig så jag känner mig säker på att han kommer kunna hantera sin sjukdom väldigt bra.

Som transplanterad kommer Nicolas kunna leva nästan som vem som helst, men vissa saker behöver han tänka på och han kommer alltid behöva ta mediciner för att inte kroppen ska stöta bort hjärtat. Paola visar dosetten med tablettorna han



Donation

Paola Palacios fortsätter arbetet med #förallabarnpålistan. "När Nicolas fick åka hem kom det in ett nytt barn och kopplades på pumpen. Nu gör jag inte kampanjen för vår familj längre utan för dem - för jag vet hur jobbigt det är att vänta på organ."




tar morgon, lunch och kväll. Det är en samling piller som kan få vilken småbarnsförälder som helst att bryta ihop, men Nicolas tar dem som ingenting. Han vill gärna ha publik så att han kan imponera med hur bra han är på att svälja kapslarna.

- Han kan säga "titta mamma, jag kan ta tre åt gången!"

Paola beskriver det som att livet hemma snabbt har blivit ganska normalt. Nu, under det första halvåret efter transplantationen, får varken Nicolas eller syskonen gå i förskola men Paola har börjat jobba 50 procent. Familjen får hjälp av far- och morföräldrar och om ett tag kommer livspusslet dra igång som för vilken annan småbarnsfamilj som helst. Paola känner sig inte orolig längre, som under den där första promenaden efter transplantationen, utan litar på att det nya hjärtat fungerar. Visst finns det saker som Nicolas skulle vilja göra som han inte kan. Han vill till exempel gärna köpa mjukglass men det går inte på grund av risken för livsmedelsburen infektion. Han ska helst aldrig ta en mjukglass i glasskiosken vilket så klart kan kännas tråkigt. När man ser listan över allt man måste tänka på efter en transplantation kan man bli orolig, men något Paola har lärt sig och vill skicka med till andra familjer är att allt går att lösa.

- Ibland mixar vi glassen hemma. Det blir som mjukglass. När man väl får ett nytt hjärta blir livet bra, säger hon. ♥

Efter att familjen kom hem har livet snabbt blivit ganska normalt och nu kan Nicolas leka som vilket 4-åring som helst.



"Ibland mixar vi glassen hemma. Det blir som mjukglass. När man väl får ett nytt hjärta blir livet bra."



Ny lag kan ge fler donationer

Det viktigaste man kan göra för alla barn som står på väntelistan är att se till att inte missa en möjlig donation. Ett förslag till ny lagstiftning har potential att öka antalet donationer, menar Peter Carstedt, en av grundarna till organisationen MOD (Mer organdonation).

– Det är det här sjukvården efterfrågar, säger han om lagförslaget.

Text Charlie Olofsson Illustration Martin Isaksson Foto Helena Wahlman, Roger Lundholm

VILJAN ATT DONERA är stor i Sverige. 85 procent uppger att de vill donera sina organ, och det är en ovanligt hög siffra. Ändå görs färre donationer här jämfört med i många andra länder. I Spanien görs mer än dubbelt så många donationer per miljon invånare, bara för att ta ett exempel.

Peter Carstedt beskriver det som att vi har ett systemfel.

– Människors vilja att donera är hög, men den viljan respekteras inte. Det vi arbetar för är inte att Sverige ska gå före utan att vi ska komma ikapp andra länder i Europa, säger han.

Ett av de största problemen i Sverige, som han ser det, är att den nuvarande lagstiftningen inte täcker in vad som gäller vid organdonation i livets slutskede. Kan man till exempel hålla kvar en döende patient lite längre i respirator? Får man intubera?

– Eftersom lagen inte reglerar vad man ska och inte ska göra skapas en osäkerhet inom vården som riskerar att leda till att frågan om donation inte kommer upp, säger han.

DET NYA LAGFÖRSLAGET kommer med viktiga förtydliganden kring vilka insatser som ska göras när personer som vill donera ligger inför döden på en intensivvårdsavdelning, men



Peter Carstedt



Torsten Malm

Peter Carstedt ser också ett behov av förändrade rutiner inom sjukvården. I dagsläget ser förutsättningarna olika ut i olika regioner. Det finns regler om att alla intensivvårdsavdelningar ska ha en donationsansvarig läkare och sjuksköterska, men bara hälften av dem uppger att de har förutsättningar att klara sitt uppdrag, rapporterar Socialstyrelsen. I region Stockholm-Gotland finns ett donationscenter som ger kunskapsstöd åt vårdpersonal, men det saknas i de andra regionerna.

ÄVEN TORSTEN MALM, barnhjärtkirurg och före detta sektionschef för Vävnadsbanken i Lund, tror att donationerna i Sverige kan bli fler med tydligare lagstiftning och förändrade rutiner inom vården. Han tror att vi har en del att lära av andra länder i Europa. Att det görs så många fler donationer i Spanien beror enligt honom bland annat på att man har andra rutiner för patienter som kommer in till akuten med allvarlig hjärnskada.

– I Spanien intuberar man alltid direkt på akuten så att andning och cirkulation till alla organ säkras innan röntgenundersökning av hjärnan genomförs. I Sverige tas patienten i stället direkt till röntgen och förutsättningarna för en potentiell organdonation försämras, säger han.

Vävnad, till exempel hjärtklaffar,



"Människors vilja att donera är hög, men den viljan respekteras inte."

kan doneras upp till 48 timmar efter att en person har dött men för att man ska kunna donera ett helt hjärta måste cirkulationen hållas igång fram till transplantationen.

I Sverige kan man, som praxis ser ut, bara donera organ från personer som har avlidit på grund av en hjärnskada medan man i till exempel Storbritannien även kan ta organ från patienter som dör av cirkulationsstillestånd. Det handlar om fall där läkarna bedömer att all behandling är meningslös och att patientens liv är bortom räddning.

DONATION VID cirkulationsstillestånd, DCD, har testats i Sverige genom ett projekt med stöd av Vävnadsrådet. I projektets slutrapport, som presenterades i mars 2020, gjordes bedömning-

en att det finns gott stöd för att introducera DCD inom svensk hälso- och sjukvård. Nu är det upp till regionerna att besluta om detta ska göras.

- I Storbritannien utgör den här gruppen cirka 40 procent av alla donatorer. Om DCD införs i Sverige kan det innebära en betydelsefull ökning av antalet donatorer och därmed transplantationer, säger Torsten Malm.

Han tror också att det återstår en del jobb med att förändra attityderna kring donation och menar att det finns en diskrepans mellan vad man säger vid en attitydundersökning och vad anhöriga beslutar när de tvingas tolka den avlidnes vilja när frågan om donation ställs i skarpt läge.

- Generellt behöver vi bli bättre på att berätta för våra anhöriga om vår inställning till donation. Ju mer man vet om vilken nytta donationer gör, desto mer benägen tror jag att man är att ta ställning för, säger han. ♥

Hjärtddonation för barn

Vid hjärttransplantation till barn är det viktigt att det donerade hjärtat har rätt storlek. Man vill gärna att det ska vara lite större än ett genomsnittligt hjärta för barnets ålder, så att det har extra kraft. Barn som är tio år eller äldre kan ofta ta emot en vuxen persons hjärta men det fungerar inte för yngre barn.

Att donera ett hjärta från ett riktigt litet barn innebär särskilda utmaningar eftersom det kan vara svårt att fastställa döden genom undersökningar av hjärnan. Det handlar om barn som är under ett och ett halvt år. Vid undersökningen sprutas kontrast via blodkärl upp till hjärnan. Om ingen kontrast når hjärnan har samtliga hjärnfunktioner upphört och därmed är man död. Har barnet fortfarande en öppen fontanell går det inte alltid att avgöra om hjärnans funktioner upphört.

För de barn som behöver ett nytt hjärta har förutsättningarna förändrats dramatiskt bara de senaste två decennierna. Att chanserna att överleva har ökat beror bland annat på utvecklingen av de mekaniska hjärt pumparna.

37

Under 2019 avled 37 personer i väntan på organ. Då ingår inte de som blev permanent borttagna från väntelistan eftersom deras tillstånd hade blivit så dåligt att en transplantation inte längre bedömdes genomförbar.
(Källa: Socialstyrelsen)

8

En avliden donator kan donera upp till åtta organ och alltså rädda livet på åtta personer.

Donation i Sverige

I Sverige behöver du inte ha registrerat dig i donationsregistret för att dina organ ska kunna doneras efter din död. Att ha tagit tydlig ställning underlättar däremot för vårdpersonalen och för dina anhöriga, som får fatta beslutet om du själv inte har gjort din vilja känd.

Du kan ta ställning för donation på tre olika sätt:

1. Registrera dig i donationsregistret
2. Skriv under ett donationskort
3. Meddela dina anhöriga

Som förälder kan du anmäla ditt barn till donationsregistret. Unga från 15 år kan anmäla sig själva.

191

År 2019 hade Sverige 191 faktiska organ-donatorer.

811

organ transplanterades.

661

Av dessa kom 661 organ från avlidna donatorer.
(Källa: Socialstyrelsen)

“Vi har svårt att hantera döden”

Som förälder till ett friskt barn behöver man tänka igenom hur man ställer sig till organdonation innan det hemska händer. Det säger Peter Nordqvist, generalsekreterare på Hjärtebarnsfonden.

Text Charlie Olofsson

NÄR MAN VÄL står där på sjukhuset efter olyckan, i chock över att ens barn inte kommer klara sig, vill man inte behöva ta ställning till donation.

– Det är mycket bättre att man har pratat igenom det tidigare och är överens som vårdnadshavare, säger Peter Nordqvist.

Om man som förälder till ett friskt barn har tagit ställning till organdonation i förväg ökar chanserna för att man beslutar sig för att donera, tror han. Han tycker också att man som förälder till friska barn ska våga ta upp frågan om organdonation med barnen.

– Om man har pratat igenom frågan med sitt barn tror jag att det blir lättare att fatta ett beslut, säger han.

Huruvida det är lämpligt att prata med sitt barn om donation skiljer sig så klart från barn till barn. Om det väcker oro hos barnet är det kanske onödigt.

– Jag tror att det allra viktigaste är att man har tagit ett beslut som vårdnadshavare, säger Peter Nordqvist.

Han tycker att det pratas alldeles för lite om organdonation generellt, men kanske särskilt om organdonation för barn.

"När man väl får det där samtalet om att det finns ett hjärta blir det ett halleluja moment."



Peter Nordqvist

– Vi har svårt att hantera döden innan vi är där, men vi behöver göra det eftersom det kan rädda andras liv, säger han.

HJÄRTEBARNSFONDEN ÄR MED och arbetar för att öka antalet donationer genom sitt samarbete med föreningen MOD (Mer organdonation). I Sverige är det drygt tre barn om året som behöver ett nytt hjärta. Det handlar om barn i alla åldrar. En del har svåra hjärtfel medan andra har fått en akut inflammation på hjärtat. Den senare gruppen insjuknar plötsligt medan barn som har ett förvärvat hjärtfel ofta har vetat sedan låg ålder att de behöver en transplantation.

Under väntan på det nya hjärtat får hjärtsjuka barn ofta leva på sjukhus, uppkopplade till en mekanisk hjärt-pump, en så kallad Berlin Heart.

– Många barn som väntar på ett nytt hjärta mår förhållandevis bra, men det är så svårt att tillbringa lång tid på sjukhus och inte kunna röra sig fritt på grund av pumpen. Du är i princip uppkopplad till två hål i väggen, säger Peter Nordqvist.

Hjärtpumpen är igång 24 timmar om dygnet och ger ifrån sig ett pysande ljud. Det där ljudet uppfattar många som väldigt störande, i synnerhet föräldrarna som lever med sina barn på sjukhuset, berättar han. Samtidigt skapar ljudet också trygghet.

– Det talar om att det pumpar och att barnet lever.

– När man väl får det där samtalet om att det finns ett hjärta blir det ett halleluja moment, säger Peter Nordqvist. ♥

Dantes hjärtslag blev till musik

Ettåriga Dantes hjärtslag är förevigat i Amasons nya version av låten Heartbeats – som berört många. Bakom kampanjen står byrån Abby Priest och hjärtebarnspappan Oskar Hellqvist.

– Det inger hopp att se hur generösa folk kan vara, säger han.

Text Maria Törnfeldt
Foto David Walegren



DANTE FÖDDES med hjärtfelet Fallots tretad som upptäcktes redan under ett rutinultraljud. Vid 2,5 månader genomgick han sin första operation, vid 4-5 års ålder kommer han att behöva en operation till. Men i dagsläget är han som vilket friskt barn som helst, förutom att han redan som ettåring har en låt på Spotify.

Familjen blev nämligen kontaktad av Oskar Hellqvist på byrån Abby Priest som frågade ifall de ville vara med på en inspelning för att spela in Dantes hjärtslag. Oskar Hellqvist är själv pappa till två hjärtebarn och ville göra något för att uppmärksamma hur vanligt det är med medfödda hjärtfel – och samla in pengar till Hjärtebarnsfonden. Det var så idén till att göra en ny version av The Knives låt "Heartbeats" föddes.

– Valet att jobba med riktiga människor, deras berättelser och hjärtslag som grund för kommunikationen föll sig naturligt. Som hjärtebarnsförälder känns den här låttexten nästan skriven för oss. The Knife gav

oss sin välsignelse att använda den fantastiska texten och när vi hörde av oss till Amason tyckte även de att det var ett fint projekt, säger han.

NÄR DANTES FÖRÄLDRAR tillfrågades visste de inte så mycket om vad projektet handlade om, och de funderade på om de ville delta eller inte.

– När vi fick veta att man tänkte göra en nyinspelning av "Heartbeats" så ville vi gärna vara med. Det var fint att få föreviga sitt barns hjärtljud. Vi hade aldrig kunna tro att det skulle bli så stort som det blev, berättar Elin Svahn, Dantes mamma.

Låten och den tillhörande musikvideon släpptes den 29 september, på internationella hjärtdagen och blev uppmärksammas både i nationell radio, tv och tidningar. Men framför allt var det många som blev berörda.

– Målsättningen var att försöka få andra att för en stund sätta sig in i vad det kan innebära att ha ett sjukt barn, och förstå hur viktigt det är med stöd och forskning. Att se gensvaret på kampanjen har varit otroligt. Förhoppningsvis har fler fått upp ögonen för Hjärtebarnsfonden och det inger hopp att se hur generösa folk kan vara, säger Oskar Hellqvist. ♥

”Det var fint att få föreviga sitt barns hjärtljud.”



Fakta

Amason är ett svenskt, prisbelönt indiepopband. Med låten "Heartbeats" har de gjort Dante till hjärtat utåt för alla hjärtebarn – och ju mer låten spelas desto bättre. Alla intäkter går nämligen direkt till Hjärtebarnsfonden.



Tygkassar

Med fint tryck av vår logga. Rymmer det mesta du behöver – oavsett om det är på skolan, jobbet, gymmet eller i matbutiken. Tygväskan kostar 150 kronor och 50 kronor går till Hjerte barnsfondens arbete.



Traditionella julkort

För att skicka en julhälsning till alla nära och kära. Säljs i paket om fem med olika motiv. Julkorten kostar 150 kronor, där 95 kronor går till kampen mot medfödda hjärtfel.

Gåvor som får hjärtan att slå



Doftljus hjärtformat

Hjärtformat doftljus, med härlig doft av vanilj. Perfekt för den som gillar att göra det extra mysigt vid juletid. Doftljuset kostar 100 kronor där 60 kronor går till kampen mot medfödda hjärtfel.



Handsprit

I lagom storlek för att enkelt kunna bära med sig i väskan. Något som hela familjen har användning för. Handspriten kostar 80 kronor, och 40 kronor går till Hjerte barnsfondens arbete.



Dekorativt hjärta

Handmålat av hjerte barnsfamiljer. Väckigt vackra att hänga i julgranen. Julhjärtat kostar 100 kronor, där 75 kronor går till Hjerte barnsfondens arbete.

Första hjälpenkit mini

I litet format så att du alltid kan ha med dig det om en olycka skulle inträffa. Innehåller bland plåster, förband och tejp och kostar 150 kronor varav 70 går till kampen mot medfödda hjärtfel.



Ljusmanschetter

Stämningfull ljusmanschett med julhälsning, säljs parvis i vacker tygpåse. Perfekt julklapp eller gåva inför julens bjudningar, kostar 200 kronor och 80 kronor går direkt till Hjerte barnsfondens arbete.



Stöd Hjärtebarnsfonden – prenumerera på lotter!

Stöd Hjärtebarnsfonden och prenumerera
på både Sverigelotter och BingoLotto!


Just nu går 200 kr oavkortat direkt till
Hjärtebarnsfonden. Dessutom får fonden
6 kr för varje Sverigelott i din prenumeration
och 13 kr för varje bingolott!

Kontakta Folkspel Kundcenter på 0771-440 440

Stötta
och
vinn!



Ebudandet gäller endast nya kunder. Åldersgräns 18 år. stodlinjen.se

 folkspel Allt överskott till Sveriges föreningar.

ROSENSERIEN BY ROSES FROM NATURE



Läs mer på www.rosenserien.com

SMP+ Cardio

Datavägen 55 F, 436 32 Askim
Tel: 031-68 10 55
www.smpcardio.se

Det finns
inget
finare än
att höra
hans lilla
hjärta slå utan hjälp.

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel.
Swisha ett bidrag till 9005877.



HJÄRTE
BARN
FONDEN

hjardebarnsfonden.se

Fakta Folkspel

♥ Folkspel är ett ideellt spelbolag som delar ut hela sitt överskott till svenska föreningar och organisationer. Under senaste året delades totalt 189 miljoner kronor ut, tack vare svenska folkets vilja att stötta föreningslivet genom att köpa produkterna Bingolotto och Sverigelotten.

♥ Folkspel arrangerar också Årets Eldsjäl. Det är ett projekt som pågår året runt och som syftar till att lyfta alla ideella eldsjälarna i det svenska föreningslivet i fem olika kategorier. Och varje månad hyllas också Månadens Föreningshjälte.

och eldsjälerna Jennie Noréhn Thorgren. Hon har suttit som en spindel i nätet de senaste åren och administrerat försäljningen – där krutet har lagts på den nästan självsäljande Uppesittarlotten till 23 december.

– Det stämmer, det är där vi har gjort vår stora insats. Även om det är jag som varit ytterst ansvarig så har jag haft god hjälp av åtta andra kontaktpersoner ute i vårt stora distrikt som verkligen har varit betydelsefulla, säger Jennie Noréhn Thorgren.

Vad har ni använt det årliga överskottet till?

– Vi har genom åren satsat på fysiska träffar för Hjärtebarn och deras anhöriga. Framför allt under de första åren med ett Hjärtebarn kan det vara väldigt betydelsefullt att få träffa andra i liknande situation. Utbyta tankar och funderingar, ställa frågor, få råd, svarar Jennie, och fortsätter:

– Genom överskottet har vi kunnat hålla nere kostnaderna rejält och kunnat hjälpa till med alltifrån milersättning till övernattningskostnader om vi haft den typen av träff. Det har varit ovärderligt för oss.

Men nu får någon annan ta över. Det är dags för Jennie att gå vidare.

– Min son Jimmie är tolv år nu och han har fått lite andra intressen i livet och är inte så intresserad av att åka på Hjärtebarnsträffar längre. Och det får man ju förstå, säger Jennie. ♥

Detta är en annons från Folkspel

En lott som gör nytta

Tack vare ideella Folkspel har ett antal Hjärtebarn och deras familjer erbjudits helt nya upplevelser.

– Vi använder hela vårt överskott till att ordna fysiska träffar som är kraftigt subventionerade, säger Jennie Noréhn Thorgren.

Text Tobias Jansson
Foto Shutterstock

HJÄRTEBARNSFONDEN ÄR EN av ett antal organisationer som är medlemmar i Folkspel. Genom försäljning av Folkspels produkter (Bingolotto, Sverigelotten och Julkalendern), så kan det bli ett betydande kassatillskott. Det går också – för alla som vill prenumerera på någon av produkterna – att välja Hjärtebarnsfonden som förmånstagare.

Totalt sett fick Hjärtebarnsfonden ett överskott på 726 000 kronor det senaste året. Och ett distrikt som verkligen har förstått nyttan med Folkspel är Hjärtebarnsfonden Norr

SÅDAN MOR, SÅDAN SON

Ebbas son Theodore föddes med samma hjärtfel som hon själv – först efter förlossningen fick hon veta att det är ärftligt. Nu funderar hon och hennes partner på om de vill skaffa fler barn.

– Det är klart vi önskade att Theo skulle få syskon så småningom. Men vetenskapen om att hjärtfelet kanske drabbar ett barn till gör det svårt, säger hon.

Text Jessica Josefsson

Foto Johan Bävman

E

BBA ANDERSSON ÄR 24 år och bor i Malmö med sambon Alexander och deras 3-åriga son Theodore. De är till ytan en helt vanlig familj, med en pigg och aktiv son och även Ebba själv har många järn i elden. Men så hade det kanske inte varit utan medicin. Ebba och Theodore är nämligen båda hjärtebarn, med samma ärftliga hjärtfel. Trots att Ebba förstått det som att hon blev friskförklarad som barn.

– Det var ingen som tänkte på mitt hjärtfel när jag skrev in mig som gravid, även om jag nämnde det, berättar Ebba. Men vi tar det från början. När

Ebba föddes på universitetssjukhuset i Lund 1996 upptäckte läkarna efter några dagar att hon hade ett blåsljud på hjärtat. Det visade sig vara hjärtfelet non-compaction kardiomyopati. Hjärtfelet går inte att åtgärda med kirurgi, men eventuella symptom kan mildras med medicin. Det fick Ebba under några månader – och fram tills hon var fyra år gick hon på regelbundna kontroller. Efter det har hon förstått det som att hon blev friskförklarad.

– Vården släppte mig där och då, berättar hon.



Mötet

Ebba Andersson

- ♥ Ålder: 24 år
- ♥ Familj: sambo Alexander och sonen Theodore, tre år.
- ♥ Bor: Malmö
- ♥ Hjärtfel: non-compaction kardiomyopati (NCCM)



Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel

GE EN GÅVA

Plusgiro: 90 05 87-7

Bankgiro: 900-5877

Swish: 900 587

Hjärtebarns-
fonden

SEDAN DESS HAR Ebba har känt sig frisk och levt ett aktivt liv. När hon var yngre hade hon egen häst, red varje dag och tränade på gym.

För tre år sedan när Ebba var 21 år blev hon gravid med sambon Alexander. Och under ett ultraljud upptäcktes det att den lilla pojke som hon bar på hade ett hjärtfel. Upptäckten gjordes av en slump. Ebba hade mått så dåligt att det bokades in en extra

kontroll i vecka 30, cirka 10 veckor innan förlossning.

– Jag hade berättat redan vid inskrivningen av graviditeten att jag föddes med hjärtfel, men eftersom jag friskförklarats så var det ingen som tänkte på det. Nu efteråt kan jag tycka att det kanske borde vara rutin att kontrollera hjärtat på bebisen till mammor som fötts med hjärtfel, säger hon.



”Det var samtidigt lite skönt att få det bekräftat, nu fanns det en förklaring till varför jag alltid haft svårt att träna upp min kondition.”

Beskedet kom chockartat. Men Ebba och hennes sambo, som båda är väldigt lugna av naturen, ville inte stressa upp sig för mycket eller bli oroliga.

– Jag tog det ganska lugnt, jag kände bara att jag ville prata med folk som visste mer, minns hon.

– Jag var inte orolig inför förlossningen utan har hela tiden känt mig trygg med förlossningsvården och barnsjukhuset i Lund.

DET BLEV MÅNGA kontroller före förlossningen som sattes igång när Ebba gått en vecka över tiden.

Utänför dörrarna stod ett läkareteam och väntade på att få ta hand om Theodore när han kom ut. Hon fick några sekunder tillsammans med sin son innan han bars ut.

– Under den kontrollen såg de det som de misstänkt, att Theodore hade ett hjärtfel, berättar Ebba.

Och det var först efter att vården upptäckte sonen Theodores hjärtfel som Ebba fick veta att hennes eget hjärta inte var så frisk. Hennes sons kardiolog ville nämligen att man skulle undersöka även henne, och då fick hon veta att det hjärtfel hon fötts med fortfarande fanns kvar – 17 år efter att hon släppts av vården.

– Det var nästan ännu mer chockartat, berättar Ebba och fortsätter:

– Men det var samtidigt lite skönt att få det bekräftat, nu fanns det en förklaring till varför jag alltid haft svårt att träna upp min kondition.

När det stod klart vilket hjärtfel Ebba hade startades en genetisk utredning för att utreda om Theodore hade ärvt hjärtfelet. Och blodproven visade att samma mutation på en gen fanns hos både Ebba och Theodore.

– Det innebär att det här är ärftligt, säger Ebba.

HON MINNS INTE om det var hon och Alexander som tog upp tanken på eventuella syskon till Theodore, men diskussionen kom upp med läkarna. Och insikten om att eventuella syskon också skulle kunna födas med hjärtfel tog hårt.



– Man hittar ett embryo som inte har genen, förklarar Ebba enkelt.

Att genomgå en PGD är en möjlighet Ebba är tacksam för, samtidigt som metoden är både emotionellt och fysiskt påfrestande. Det är lång kö och väntetid – och tiden för att lyckas bli gravid på det här sättet beräknas ta minst ett år.

– Det är häftigt att det är möjligt, att man kan göra så här. Jag känner en stor tacksamhet över att vi ges den här möjligheten, säger hon.

I DAG HAR Ebba genomgått undersökningar och prover för att se om hennes eget hjärta klarar fler graviditeter och förlossningar, ifall de skulle bestämma sig för att försöka få fler barn. Den sista undersökningen gav positivt resultat.

– Resultatet var bättre än förra gången, vilket såklart är en lättnad och jag insåg att årskortet på gymmet trots allt inte var köpt i onödan, säger hon. ♥

– Vi hade inte pratat om det eller tänkt så mycket på det, men det är klart vi önskade att Theo skulle få syskon så småningom. Vetskapen om att genen och därmed det eventuella hjärtfelet kanske drabbar ett barn till gör det svårt, säger hon.

Då fick de veta att det finns två alternativ för att minimera risken att syskon till Theodore också ärver hjärtfelet. Det första är att Ebba blir gravid på naturlig väg för att sedan under graviditeten kontrollera om barnet är friskt med så kallad fosterdiagnostik.

– Men att göra abort i vecka 18, om den muterade genen påträffats, är inget vi vill behöva ta ställning till, säger Ebba.

Det andra alternativet är det som heter preimplantatorisk genetisk diagnostik (PGD) som förenklat innebär en IVF, men där äggen kontrolleras och bara de som är utan den ärftliga genen används.



Genom att genetiskt undersöka ett befruktat ägg innan det sätts in i livmodern kan en graviditet starta utan en ärftlig sjukdom.

– Det är en behandling som är reserverad för allvarliga genetiska sjukdomar, säger Nina Larsson, överläkare och docent på Lunds universitetssjukhus.

Text Jessica Josefsson

Ärftlig sjukdom kan undvikas genom PGD

PREIMPLANTATORISK genetisk diagnostik, PGD, som det heter, är en relativt okänd metod som introducerades i Sverige för cirka 20 år sedan och sedan dess har det gjorts 400 behandlingar. PGD utförs bara på Sahlgrenska i Göteborg och på Karolinska i Stockholm, därför är kön till hjälp lång.

– Det är ungefär ett års väntetid, säger Nina Larsson, överläkare och docent på Lunds universitetssjukhus.

Metoden brukar jämföras med en sorts avancerad IVF, provrörsbefruktning, men är egentligen mycket mer komplicerad än så.

Till att börja med måste de blivande föräldrarna söka hjälp på en avdelning för klinisk genetik.

– Här har vi samtal och diskussion runt den genetiska sjukdomen, säger Nina Larsson.

Hon förklarar att det inte är helt enkelt. Att ärftliga sjukdomar kan slå ut olika och att det kan vara som hon kallar det "en stor variation" inom samma familj.

– Även om det är ärftligt så kanske inte sjukdomen slår ut hos barnet utan det kan också bara bli bärare av genen, säger hon.

Och det är inte alltid lätt att veta vad som gör att en ärftlig sjukdom bryter ut eller inte.

AVGÖRANDE FÖR ATT kunna få den unika behandlingen PGD är att sjukdomen går att hittas genetiskt. I Ebbas fall, i reportaget på föregående sidor, är det hjärtfelet non-compac-

"Det är en lång och svår process både mentalt och fysiskt."

tion kardiomyopati där det finns en felaktig förändring på genen som styr hjärtmuskeln funktion.

Och förändringen, felet, måste gå att hitta i ena föräldrarnas gener vid ett blodprov. När det har gjorts är nästa instans Reproduktionsmedicinskt centrum. Där får de blivande föräldrarna bland annat genomgå en utredning för att säkerställa att de har goda förutsättningar att bli gravida.

Bland annat finns en övre åldersgräns på 40 år och man får bara ha ett friskt barn sedan innan, inte fler.

När alla kriterier är uppfyllda får kvinnan påbörja en hormonbehandling för att kroppen ska producera så många ägg som möjligt. De ska plockas ut och befruktas med provrör. Och det är här den genetiska undersökningen börjar.

VANLIGTVIS SKER DET efter tre dagar. Då tas några celler ut från det befruktade ägget för att se om det finns en muterad gen med eller inte.

– Det här är en säker metod och har inte visat sig ge några skador på embryot, förklarar Nina Larsson.

När embryot är tre dagar består det av åtta celler. Men redan två dagar senare kan det bestå av ett hundratal celler och analysen sker ibland först då.

Provet analyseras med en för paret i förhand utprövad genetisk diagnostik för att se om den aktuella sjukdomen förekommer. Och det är det här som är skillnaden mot en vanlig IVF – det är bara befruktade ägg som inte har det ärftliga felet som kan användas.

– Det finns situationer där alla ägg som befruktats visat sig ha den genetiska förändringen, berättar Nina Larsson.

Men om det är ett positivt resultat, det befruktade ägget saknar den ärftliga förändringen, så sätts det in i kvinnan dag fyra efter befruktningen eller vid ett senare skede när kvinnans kropp är redo att ta emot det. På det sättet kan en graviditet starta utan den ärftliga sjukdomen.

– För en del patienter är det här en jättebra behandling, för andra inte. Vi vill inte ge för starka förhoppningar för det är en lång och svår process både mentalt och fysiskt, betonar Nina Larsson. ♥

Några kriterier för att genomgå PGD-behandling:

1. Någon av föräldrarna har anlag för allvarlig genetisk sjukdom.
2. Det är tekniskt möjligt att göra PGD, det vill säga att genetiska markörer kan hittas.
3. Det är medicinskt möjligt att genomföra IVF-behandling. Detta gör att kvinnans ålder och äggstocksreserv spelar stor roll för möjligheten att erbjuda PGD.



Alexandra Champy

Ålder: 25

Bor: Gnesta

Familj: Katterna Disco
och Jazz

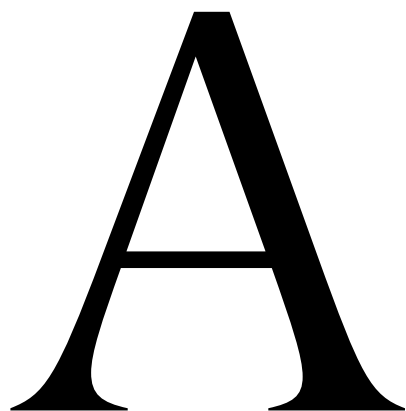
Gör: Pluggar och
skådespelar

Hjärtfel: VSD, per-
sisterande ductus,
medföddinsufficiens
av pulmonaliskläff och
aortakläffinsufficiens

Alexandra följer sitt hjärta

VSD, persisterande ductus, medfödd insufficiens av pulmonalis-klaff och aortaklaffinsufficiens ska inte stoppa henne från att nå drömmen att bli skådespelare och regissör.

Text Joel Åhlén-Nyström
Foto Magnus Glans



ALEXANDRA CHAMPY VAR knappt en månad gammal när läkarna upptäckte ett blåsljud på hennes hjärta. I dag är hon 25 år och har opererat hjärtat två gånger. Den första operationen genomfördes när hon var fem år, och den andra tio år senare.

– Innan första hjärtoperationen var det fysiskt jobbigt. Jag kunde inte springa många meter innan jag blev helt slut och hjärtat slog jättehårt. Eller som jag själv kallade det: ”dunka dunka”, berättar Alexandra.

Efter operationen mårde Alexandra mycket bättre. Hon hade ork att leka med kompisarna, dansa och spela

baseboll. I de tidiga tonåren tränade hon mycket, men när konditionen aldrig blev bättre började hon ana att någonting inte stod rätt till.

– Det spelade ingen roll hur mycket jag tränade, jag fick ingen mer ork. När läkaren berättade att mitt hjärta försämrats förstod jag att det var därför, säger Alexandra.

Även om hennes hjärtfel påverkat hennes uppväxt rent fysiskt, berättar Alexandra att de psykiska följd effekterna har varit de svåraste att hantera.

– Som barn var det svårt att förstå vad läkaren sa och vad hjärtfelen kunde få för konsekvenser. Och i takt med att jag blev äldre, runt tonåren, började det smyga in fler och fler jobbiga tankar kring livet och döden, säger hon.

– Jag blir påmind av mitt ärr varje dag, så det är klart att det är svårt att inte tänka på det. Men i dag har jag bättre koll än någonsin på mitt hjärta och mina fel, så nu är jag inte lika orolig och vet hur mycket jag orkar.

OCH DET ÄR stärkt av det som hon ska uppnå sin dröm: att bli skådespelare och regissör. Det är någonting som funnits med sedan barnsben och följt

”I dag har jag bättre koll än någonsin på mitt hjärta och mina fel, så nu är jag inte lika orolig av mig.”

som en röd tråd genom hennes liv. Som liten stod hon ofta framför tv:n och levde sig in i det som sändes, oavsett om det var musikuppträdanden, serier eller filmer. På högstadiet var hon alltid med i de pjäser och musikalerna som sattes upp – och när gymnasiet skulle väljas var valet enkelt.

– Att välja teatergymnasiet är det bästa jag någonsin gjort. Det stärkte mitt intresse ytterligare och efter det gick jag musikallinje på Geijerskolan i värm- ländska Ransäter, berättar Alexandra.

Men det stannar inte där, för något år efter det gick Alexandra skådespelarlinjen för film och teater i Katrinebergs folkhögskola utanför Falkenberg. Och nu studerar hon ett treårigt kandidatprogram inom teatervetenskap med inriktning dramaturgi och scenkritik.

Blir det en guldbagge för bästa skådespelarinsats eller regi om tio år?

– Haha, vi får väl se...

Men oavsett vad som händer kommer Alexandra att leva efter samma devis som hon alltid gjort, vilket också är det råd hon vill ge till andra i liknande situationer.

– Följ ditt hjärta, så kommer allt att bli bra. ♥

SÅ KAN NI FÅ HJÄLP

Tillsammans är vi starkare. Som medlem i Hjärtebarnsfonden får du bland annat detta.



NÄTVERK

Möt utbildade kontaktpersoner samt experter inom barnkardiologi, psykologi och habilitering.



LÄGER

En omfattande lägerverksamhet direkt anpassad för barn och ungdomar med hjärtfel.



DELAKTIGHET

Genom den lokala Hjärtebarnsfonden där du bor är du med på olika träffar och aktiviteter.



FÖRSÄKRING

Särskilt framtagen av försäkringsbolaget Folksam för att passa familjer med hjärtebarn.



HJÄRTEBARNET

Tidningen där du kan läsa om olika frågor som Hjärtebarnsfonden driver.



PÅVERKAN

Hjärtebarnsfonden finns på flera viktiga arenor för att påverka sjukvård, skola och arbetsliv.

Läs mer på: www.hjartebarnsfonden.se

Mitt hjärta

Storasysterns stora hjärta



Älva-Freja

Ålder: 8 år

Lovisa

Ålder: 6 år

Är: Stolta storasyststrar till Dante som föddes med hjärtfelet Fallots tretad och som fått sitt hjärtslag förevigat i låten "Heartbeats" av Amason. Läs mer om Dante på sida 20.

FÖR ETT ÅR sen fick Älva-Freja och Lovisa en lillebror som heter Dante. Dante föddes med hjärtfelet Fallots tretad. Eller som systarna beskriver det – att det var ett hål i hjärtat. Hjärtfelet upptäcktes innan Dante föddes. Efter 2,5 månad opererades han och sedan dess har han varit som vilken annan bebis som helst – och storasystterna tycker att det är roligt att ha fått en lillebror.

– Han är snäll och gullig men också ganska busig, säger dem.

Älva-Frejas största intresse är konstskning och Lovisas största intresse är dansskola, och de vet att de kommer ha väldigt roligt med sin lillebror när han blir lite större.

– Då ska vi gå med honom på tivoli och Stellas lekland, säger de.



Vår lillebrors hjärta
ritat av Lovisa och Älva-Freja.

Dantes hjärta, som Älva-Freja och Lovisa ritat det.