

AKTUELLT: Bättre övergång till vuxenvården

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

04-2021

30 KRONOR

Linda tar över som
generalsekreterare
efter Peter

s.16

Gemenskap
och glädje på första
sommarlägret

s.21

Forskning ska ge
rätt stöd till gravida
med medfött hjärtfel

s.26

LINA

*Tvååriga Lina väntar på
ett nytt hjärta och har bott
på sjukhuset i över ett år.*

s.08

KOSTA JULMARKNAD

13 NOVEMBER - 31 DECEMBER

TORS DAG - LÖNDAG

INVIGARE 2021

MÅNS ZELMERLÖV



Måns Zelmerlöw
13 november Inviqning ca 17.00
www.destinationkosta.se



Tommy Körberg
18 - 19 - 20 november
25 - 26 - 27 november
www.destinationkosta.se



WWW.DESTINATIONKOSTA.SE • SMÅLAND • SWEDEN
9 NOVEMBER - 30 DECEMBER

Kosta
1742

Innehåll

04/2021



05 / Ledare

Linda Sundberg, Hjärtebarnsfondens nya generalsekreterare: "Tillsammans kommer vi att fortsätta göra stor skillnad."

08 / På sjukhuset

Tvååriga Lina har bott på sjukhuset i över ett år. Tack vare en ny hjärt pump kan hon nu vara ute en stund varje dag.

16 / Lämnar över

Peter Nordqvist lämnar efter flera år som generalsekreterare över uppdraget till Linda Sundberg.



KRISTIN
NJÖT PÅ
LÄGRET



30 / Stepstones

Programmet Stepstones ska förbättra övergången från barn- till vuxenvård för hjärtebarn.

18 / Digitalt bak

På höstlovet deltog 18 hjärtebarn i ett digitalt halloweenbak som leddes av svenska konditorlandslagens Axel Roth.

26 / Forskning

Forskaren Malin Berghammer vill se till att gravida med medfött hjärtfel får det stöd de behöver.

21 / GUCH-läger

För första gången arrangerade i år Hjärtebarnsfonden ett sommarläger. Elva guchare deltog.

Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden

VI SÖKER FLER ENGAGERADE PERSONER

Varje barn har rätt att bli älskad, varje barn har rätt till trygghet och varje barn har rätt till glädje. Som jour-/familjehem är ni inte anställd utan har ett uppdrag.

*ÄR DU ELLER NÅGON VÄN/BEKANT
INTRESSERAD AV ATT BLI
JOUR-/FAMILJEHEM KONTAKTA OSS, VI ÄR
VERKSAMMA ÖVER HELA SVERIGE*

Välkomna att besöka oss på www.nebteamet.se för mer information och intresseanmälan alternativt skicka ett mail till info@nebteamet.se

Omkostnadsersättning samt arvode tillämpas

Tillsammans bygger vi "Team Hjärtebarnsfonden"

DET ÄR HÖST och vid vår kongress i oktober valdes en ny styrelse för Hjärtebarnsfonden med flera nyinvalda för de två kommande åren. Spännande, eller hur? Det är dags för mig att lämna över ordförandeklubban och det är något jag gör med varm hand till barnkardiolog Katarina Hanséus, som säkert är ett välbekant namn för många läsare. Katarina har lång erfarenhet och stor kunskap inom barnhjärtsjukvården såväl som Hjärtebarnsfondens verksamhet, inte minst som lägerledare.

NÄR JAG NU ser tillbaka på mina sex år som ordförande är det med stor tacksamhet. Vi har gjort en mödosam men framgångsrik resa från att ha varit ett förbund med lokala föreningar till att bli en professionell medlemsorganisation under ett namn, Hjärtebarnsfonden. Detta har gjort oss tydligare och mer synliga skulle jag vilja säga. Vi har kunnat utveckla olika verksamhetsområden såsom vår lägerverksamhet och volontärverksamhet. Vi har blivit vassare i vår påverkan i politik och bland beslutsfattare, vi har nått bredare målgrupper av allmänhet, föräldrar, skol- och vårdpersonal med information om vår verksamhet.

JAG ÄR OCKSÅ glad att få fortsätta denna resa för det finns mycket kvar att göra, inte minst när det gäller att skapa en mer jämlik vård över hela landet. Vår generalsekreterare, Peter Nordqvist, har gjort ett fantastiskt arbete här under lång tid och det är en stor utmaning att efterträda honom i denna roll. Men jag har stora förhoppningar om att vi tillsammans med alla er medlemmar i "Team Hjärtebarnsfonden" kommer att fortsätta göra stor skillnad i de små såväl som i de stora sammanhangen för barn, ungdomar och vuxna med medfödda hjärtfel. ♥

Tillsammans är vi starkare!

Linda Sundberg
Hjärtebarnsfonden



Kontinuitet
och nyinvalda
i teambygget.



En ojämlig sjukvård
är fortfarande en
realitet för barn
och vuxna med
medfödda hjärtfel.

hjärte barnet

Ansvarig utgivare
Linda Sundberg

Chefredaktör
Carl Hjelm

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

Produktion
OTW
www.otw.se

Annonser
Elite Media Partner AB
www.elite-media.se

Tryck
Stibo complete

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 och vuxna 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 78 000 personer med medfött hjärtfel, varav nära hälften 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



Vandring som gör skillnad

Walk4Life är Hjärtebarnsfondens nya insamlingsprojekt. Målet är att samla in minst 1,25 miljoner kronor till Hjärtebarnsfonden under 2021 och 2022.

FRISKVÅRDSEVENTET STARTADE i höstas med att fem lokala Walk4Life-team, bestående av vardera 20 deltagare, bildades. Vart och ett av teamen har som mål att samla in en kvarts miljon kronor. Deltagarna i teamen tränar och genomför aktiviteter tillsammans fram tills i september nästa år då de kommer att vandra delar av Camino de Santiago i norra Spanien, en

av världens äldsta och mest kända pilgrimsleder.

Billy Ydefjäll, projektledare på Hjärtebarnsfonden, är en av initiativtagarna till det årligt återkommande insamlingsprojektet.

– Att delta i ett Walk4Life-team är ett sätt att samla in pengar till Hjärtebarnsfonden, vilket hjälper barn och deras familjer, samtidigt som vi sätter friskvård i fokus. Det kommer dessutom att skapa en fantastisk gemenskap, stolthet och tillfredsställelse att delta i Walk4Life, säger han. ♥

Läs mer här: www.hjartebarnsfonden.se/walk4life/

Stort intresse för digitala föreläsningar

Under 2021 har Hjärtebarnsfonden arrangerat tolv kostnadsfria digitala föreläsningar som även har kunnat ses i efterhand på organisationens Youtube-kanal. Föreläsningarna har totalt setts av över 1400 personer och Hjärtebarnsfonden vill rikta ett stort tack till samtliga medverkande föreläsare. Håll utkik på Hjärtebarnsfondens webbplats och sociala medier för uppdateringar om kommande föreläsningar.

Föreläsningar under 2021

Kiet Tran: Robotiserad barnhjärtkirurgi.

Carmen Ryberg: Barn med medfött hjärtfel.

Maria Sjöborg Alpmann: Det nationella uppföljningsprogrammet.

Annika Rydberg: Att leva med ett enkammarhjärta.

Linda Ashman Kröönström: Alla kan träna.

Kristofer Skoglund: Hjärtsvikt vid medfött hjärtfel.

Annika Bay: Reproduktiv hälsa.

Eva Furunäs: Gravitet och medfött hjärtfel.

Camilla Sandberg: Fysisk aktivitet.

Håkan Wåhlander: Hjärttransplantation – för vem och hur fungerar det?

Gunnar Bergman: Hjärtssjukdom redan under fostertiden.

Maria Fedchenko: Hjärtinfarkt hos individer med medfödda hjärtfel.



Hjärteönsknigen ska göra sjukhustiden ljusare

BARN MED MEDFÖTT hjärtfel och deras familjer kan behöva befinna sig på sjukhus under längre perioder. För att sätta lite guldkant på tillvaron för familjer som är inlagda längre än sex veckor startar Hjärtebarnsfonden "Hjärteönsknigen". I och med initiativet kan barnen och deras familjer

önska sig något för att göra vardagen lite ljusare – det kan vara en spännande bok, en gosig nallebjörn, ett roligt spel eller en bästa kompis att prata med – genom att kontakta Hjärtebarnsfondens volontärer på sjukhusen. De kommer därefter att göra allt de kan för att uppfylla önskningarna.



Cyklade för hjärtebarnen

UNDER HÖSTEN arrangerades tre olika cykellopp i Sverige till förmån för Hjärtebarnsfonden. Cykelklubben Bike4Life är ett välgörenhetsprojekt vars vision är att öka livskvalitet och välbefinnande för barn. I augusti arrangerade klubben ett lopp med fem etapper på totalt 75 mil.

Team Yellow Hearts består av 21 kvinnor som i två år har cyklat tillsammans, spridit kunskap

och samlat in pengar. I höstas arrangerade de ett lopp med två etapper på totalt 30 mil till förmån för Hjärtebarnsfonden.

Team Scapa deltog i augusti i Sverigeloppet som gick från Haparanda till Ystad, en sträcka på totalt 187 mil. Tillsammans med sponsorer samlade de in över 120 000 kronor till Hjärtebarnsfonden.

Prisregn över kampanjfilm

Det då ettåriga hjärtebarnet Dantes hjärtslag förevigades i det svenska popbandet Amasons nya version av The Knifes låt "Heartbeats". Och alla intäkter från låten går direkt till Hjärtebarnsfonden. Kampanjen har sedan starten i september 2020 fått stor uppmärksamhet och byrån Abby Priest som tog initiativet har vunnit en rad priser och utmärkelser. Här är några av dem:

- **Eurobest:** Guld och brons.
- **Clio:** Guld.
- **100W:** Nominering.
- **Guldägget:** Guld och silver.
- **Epica:** Silver.
- **One Show:** Silver.
- **YouTube Works:** Vinnare.
- **Sabre Awards:** Certificates of Excellence.
- **Cannes Lions:** Silver.

Ny styrelse för Hjärtebarnsfonden

På kongressen den 17 oktober valdes Hjärtebarnsfondens nya styrelse: Katarina Hanséus (ordförande), Lovisa Wetterblad (vice ordförande), Maria Nyström (kassör), Emma Fritz, Thandi Schüller, Anna Bodén, Anne Marchal, Axel Roth (suppleant), Anton Augustsson (suppleant) och Kajsa Yngve (suppleant). Revisorer är Mattias Egonsson, Lars Nilsson och Göran Engborg (suppleant).

ROSENSERIEN
BY ROSES FROM NATURE



Läs mer på www.rosenserien.com

SMP+ Cardio

Datavägen 14 B, 436 32 Askim

Tel: 031-68 10 55

www.smpcardio.se

Mötet

Sjukhuset är Linas hem

Här har hon tagit sina första steg och firat midsommar.
Här finns också nästan alla som står henne närmast
– och de är alla klädda i vitt.

För Lina, 2 år, är sjukhuset hemmet. Och hon är först
i Norden med en portabel hjärtpump.

Text: Petra Olander

Foto: Lars Jansson

**STÖD HJÄRT-
FORSKNINGEN**

Swisha en gåva

Mottagare: 900 5877

Hjärtebarns-
fonden



Mötet

H

ON HAR PRECIS fått sina första skor. Ett par lila Kavat som hon kan ha när hon är ute. För Lina har inte behövt skor tidigare, eftersom hon nästan aldrig har varit utomhus. Men nu, tack vare en portabel hjärtpump, kan hon vara ute en stund varje dag.

– För henne är allt därute fantastiskt. Vi kan köra vagnen runt parkeringen hur länge som helst utan att hon tröttnar. Minsta fågel, myra eller sten är spännande för henne, säger Linas mamma, Elin Nilsson och blickar ut genom fönstren i Linas rum på avdelning 67 på Skånes universitetssjukhus i Lund.

LINA FÖDDES MED ett friskt hjärta men råkade två veckor gammal få ett virus.



Det satte sig på hjärtat och orsakade en hjärtmuskelinflammation och så småningom även hjärnhinneinflammation. Det ledde till allvarlig hjärtsvikt.

Familjen, bestående också av pappa Johan Kapusta och syster Maja, 8 år, och Alexander, 6 år, som då bodde i Boxholm i Östergötland, fann sig näst intill pendlande till Barnhjärtcentrum i Lund för undersökningar och behandlingar. Sedan oktober 2020 bor Lina på sjukhuset i väntan på ett nytt hjärta – och familjen på Ronald McDonaldhuset intill sjukhuset.



– Det var en process att acceptera att hon föddes frisk men nu är så sjuk, konstaterar Johan.

Han, som är egenföretagare, och Elin, som är lärare, byts av varannan natt med att sova med Lina.

– All personal här gör vad de kan för oss, för att vi ska ha det så bra som möjligt. Vi är så djupt tacksamma, säger Elin.

HON SITTER I den blå hörnsoffan på Elinns rum. Det är ett mysigt inrett barnrum, med rosa sänghimmel över flickans säng, gosedjur uppradade

längs de stora fönstren, en lekhörna och ett litet vardagsrum med bord och soffa att samlas kring.

Och det här är Linas hela värld. – För henne är det här hemmet. Hon känner inte sina kusiner eller mor- och farföräldrar. Det är de som arbetar här som är hennes släktingar, säger Elin.

– Och hon blir skrämmd om de inte har vita eller gröna kläder på sig, säger Johan och skrattar. Det är liksom så de ska se ut, eftersom de alltid gjort det. Det blir konstigt när de har sina egna kläder på sig.

“Det var en process att acceptera att hon föddes frisk men nu är så sjuk.”



I höstas blev Lina första barn i Norden att få ett Berlin Heart Active inopererat. Tack vare den portabla hjärtpumpen kan hon nu vara ute en stund varje dag.



På grund av pandemin har inga släktingar eller vänner kunnat komma på besök eller hjälpa till. Det har gjort dagarna på sjukhuset aningen enahanda, konstaterar paret.

Men hösten 2021 skedde ett stort lyft för hela familjen: Lina blev första barn i Norden att få ett Berlin Heart Active inopererat. Det innebar att den enorma, kundvagnsliknande pumpen på runt 100 kilo som hon hade varit kopplad till dygnet runt, byttes till vad som närmast kan liknas vid en kabinväska.

– Det är en enorm skillnad. Tidigare var pumpen också tvungen att vara inkopplad till eluttag i väggen, säger Elin.

DEN GAMLA UTRUSTNINGEN, Berlin Heart Ikus, hade bara 30 minuters laddning, så det gällde att förflytta sig smart.

Som till exempel när familjen beslöt sig för att fira midsommar tillsammans, ute på sjukhusets innergård.

De fick hjälp av personalen att ta sig ut med Lina och utrustade med kabelvinda anslöt de hennes pump till ett eluttag i fasaden. Filten att sitta på i gräset – den var ju ett måste på midsommar – la de precis intill apparaten så att sladden skulle räckta till Lina.

– Men det var på håret att det gick, sladden var sträckt, säger Johan.

Före den portabla pumpen var det en utmaning att bara gå på toaletten, berättar de. Men nu går pumpen att ha lastad i barnvagnen – och batteritiden är hela 26 timmar.

EFTERSOM UTRUSTNINGEN ÄR helt ny i Sverige har även personalen behövt lära sig hur den fungerar. Men redan nu får Lina och föräldrarna ”frigång” i fyra timmar per dag. Mellan klockan 16 och 20 går de till Ronald McDonalduhuset och umgås med syskonen – och Lina lär känna dem.

– Första gången var det helt fantastiskt för Lina att komma dit. Men hon blev ju också väldigt trött. Det fanns

ju flera barn där, en hel värld hon inte hade sett förut.

LINA ÄR SOM alla tvååringar ute för att upptäcka världen. Vill stå och gå och röra sig. Men hon får inte ramla, eftersom risken för blödningar är väldigt hög. Därför har hon alltid en förälder vid sin sida.

– Det är tufft att ha hand om en tvååring som inte får ramla, säger Johan.

Men hon drar inte i sladden som är inopererad i hennes hjärta och kommer ut från magen.

– Kanske känner hon att den är viktig. Den håller ju henne vid liv så vi har försökt lära henne att den är något positivt. Vi kallar den "klockan", säger Elin och pekar på den runda visaren som rör sig lite som en klocka.

– Kocka, säger Lina och pekar på

den. Visst hänger hon med i samtalet.

Lekterapi är det bästa med sjukhuset för Lina.

– Här finns en lokal som ser ut som en förskola. Hon har en specialpedagog, Marlene, som träffar henne varje dag och gör aktiviteter på Linas nivå. Hon får måla, leka med vatten, sjunga och spela, säger Elin.

Var fjärde timme dygnet runt kontrollerar personalen Linas klocka. Det innebär oftast att Lina och den förälder som sover bredvid henne vaknar.

– Sömmen blir ganska ytlig, det är bara att acceptera. Vi gör ju det här för att hon ska bli bra.

Men allt med den här tiden har inte varit negativt, konstaterar de.

– Vi har lärt känna människor vi aldrig hade känt annars. Både här på sjukhuset och på Ronald McDo-

“Vi har lärt känna människor vi aldrig hade känt annars. Både här på sjukhuset och på Ronald McDonaldhuset, där vi ju bor i ett slags kollektiv.”



Mötet

Karin Tran Lundmark är en av två transplantationsläkare på Barnhjärtcentrum i Lund och känner Lina väl. "Den nya pumpen innebär en enorm skillnad för hennes rörelsefrihet. Den fungerar precis som den förra modellen av Berlin Heart, genom att ta över hjärtfunktionen. Vi ville börja med den redan förra sommaren, men pandemin kom emellan. Det känns väldigt bra att hon har den nu."



naldhuset, där vi ju bor i ett slags kollektiv, säger Elin och Johan nickar:

– Och vi uppskattar små saker på ett sätt som vi inte gjort innan. Nästa vecka ska jag hem till huset i Boxholm i tre dagar. Då ska jag ta en kaffe ute på stentrappan därhemma och det känns otroligt att få göra det. Sådant brydde jag mig inte om tidigare, jag hade inte tid med det.

Före Linas hjärtsvikt hade familjen i stort sett aldrig haft kontakt med vården.

– Det var en helt ny värld som öppnade sig. Vi har lärt oss enormt mycket om hjärtan och hjärtvården – och om organtransplantation. Vi är inte rädda för operationen, den är tydligen inte mer tekniskt komplicerad än andra hjärtoperationer de gör här, säger Johan.

När transplantationen sker vet ingen. Det kan hända att telefonen ringer om en minut med besked om operationen eller att den ringer om en månad.

– Det fanns en tid när vi inte kunde prata om transplantationen. Det var så fruktansvärt att vi inte kunde närma oss det verbalt. Men nu längtar vi efter den. Den är vår befrielse. ♥



”Det var en helt ny värld som öppnade sig. Vi har lärt oss enormt mycket om hjärtan och hjärtvården – och om organtransplantation.”



Ny generalsekreterare på Hjärtebarnsfonden

PETER LÄMKNAR ÖVER TILL LINDA

Linda Sundberg:

Utmaning att axla rollen efter Peter

Hon är obotligt positiv, driven som få och älskar att ha många bollar i luften. I december tillträder Linda Sundberg som generalsekreterare för Hjärtebarnsfonden.

År 2005 fick Linda en kallduch. Efter födseln av tre friska barn föddes en dotter med ett allvarligt hjärtfel.

– Allt jag önskade var att hon skulle överleva. Men jag var väldigt ensam, berättar hon.

Hon började träffa några andra i samma sits, vilket gav styrkan och kraften att orka fortsätta.

Träffarna ledde fram till att Linda var med och startade Hjärtebarnsföreningen i Kronoberg.

– Jag ville vara med och påverka, det har varit en häftig resa att vara med om och att se engagemanget i föreningen växa fram.

I dag är Lindas dotter 16 år och går på gymnasiet. Linda, som har bakgrund som chef inom personlig assistans och engagerad inom handikappörelsen, började på Hjärtebarnsfonden som verksamhetschef i april 2021.

– Jag ville jobba med det jag brinner för och sökte jobbet. Jag är väldigt

glad att det blev jag som fick möjligheten.

Snart tar du över rollen som generalsekreterare. Vad hoppas du kunna bidra med?

– Mycket! Som att det ska bli en mer jämlik vård i Sverige. Jag bor i Växjö, och jag märker att vården på de större sjukhusen ofta är till gagn för våra hjärtebarn där det finns olika professioner som arbetsterapeuter, dietister eller fysioterapeuter. Det här vill jag bland annat vara med och förändra, så att det finns rätt kunskap på allas hemsjukhus. Då måste man skapa relationer med professionen på sjukhus och det har Peter jobbat mycket med, så vi har bra kontaktvägar in i sjukvården.

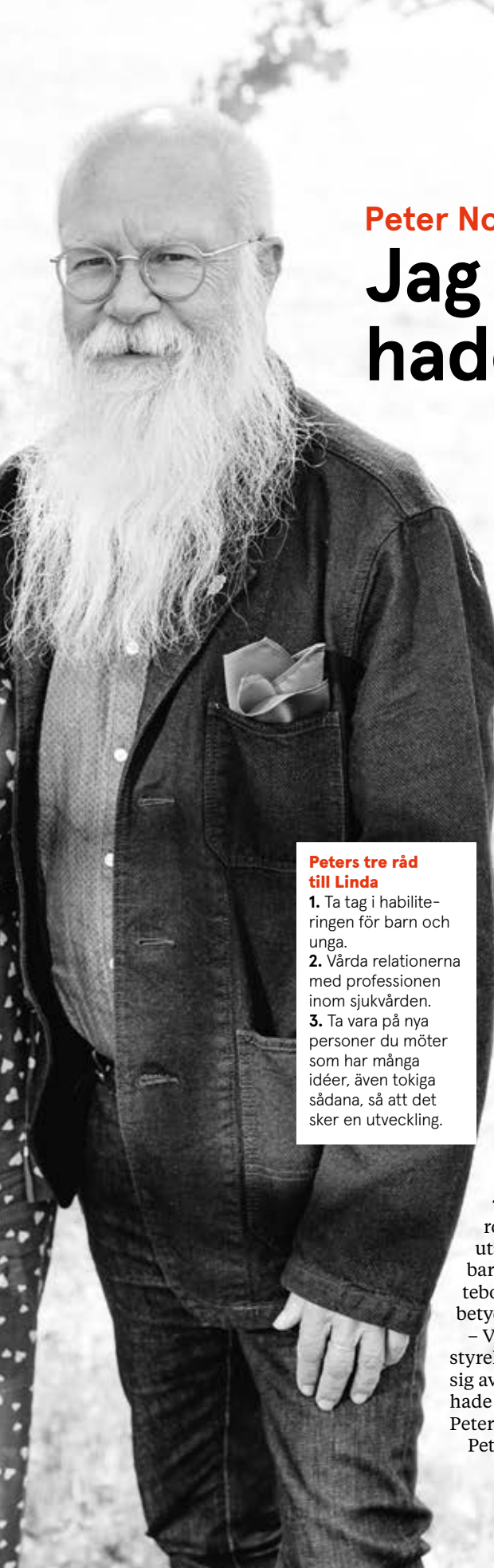
Vilka fler utmaningar ser du?

– Att det föds cirka 2000 hjärtebarn om året och alla familjer vet inte att vi finns. Det är en utmaning. Vi behöver bli fler, för som större aktör kan vi påverka mer. Drömmen är att få möjlighet att bidra till en forskartjänst. Eller ett eget hus dit familjer kan komma för rekreation och återhämtning efter tuffa perioder i livet.

– Det är också en stor utmaning att axla rollen efter Peter som varit här i 30 år. Alla vet vem han är men ingen vet vem jag är, säger hon och ler. ♥

Lindas tre lärdomar från Peter

1. Att bygga relationer.
2. Att jobba långsiktigt. Rom byggdes inte på en dag.
3. Att det går att förändra! Vi var ju med och förändrade koncentrationen till två sjukhus.



Peter Nordqvist:

Jag är stolt över att vi hade en avgörande roll

Efter flera år på posten avgår Peter Nordqvist som generalsekreterare för Hjärtebarnsfonden. Han kan se tillbaka på en tid som i grunden har förändrat vården för hjärtebarn – liksom överlevnadschanserna.

– Jag ville göra något för att det skulle bli bättre för barnen, men också för föräldrarna.

Så svarar Peter på frågan varför han i början av 1990-talet gick med i föreningen som styrelsemedlem. Han hade då fått en liten dotter med hjärtfel och hans engagemang skulle komma att göra ett stort avtryck på barnhjärtvården i Sverige.

– På den tiden opererade man på minst fyra ställen i Sverige. Vi hade en mortalitet på långt över 10 procent på enheterna. Jag kände starkt att vi måste ändra på detta.

– I dag är mortaliteten väsentligt under 2 procent. Det har varit en oerhörd utveckling. Dessutom opererar vi barn med betydligt svårare hjärtfel än vi gjorde då.

1990-TALETS DYSTRA siffror berodde mycket på att vården var utspridd. Genom att koncentrera barnhjärtkirurgin till Lund och Göteborg ökade kunskapen och vanan betydligt vid att operera hjärtebarn.

– Vi framställde saken för Socialstyrelsen som lyssnade och tog till sig av vad vi sa. Jag är stolt över att vi hade en avgörande roll i detta, säger Peter.

Peters dotter avled av sitt hjärtfel

vid 23 års ålder. Men hans engagemang fortsatte.

– Det finns saker kvar att göra för hjärtebarn, som rehabilitering. I princip alla barn som är opererade har behov av hjälp, inte minst mentalt. Och det behövs insatser tidigt. I dag ser den hjälpen väldigt olika ut och dessutom skiljer den sig åt i landet. Det är en fråga som vi är överens med professionen om, men det tycks saknas pengar. Att lyckas med rehabiliteringen är viktigt för livskvaliteten och att ge barnen bättre förutsättningar i skola och med kamrater.

EN ANNAN SAK som har hänt under Peters tid som generalsekreterare är att barn numera organtransplanteras i Sverige. Tidigare skickades de till Storbritannien.

– Det har gett väldigt goda resultat. Vi bör dock se till att eftervård vid transplantation inte görs på två ställen utan koncentrera det till ett ställe.

Under många år hade fonden också konferenser på Sättra Bruk, bland annat en på temat etik.

– Den behandlade ett hjärtfel som många tyckte att vi inte skulle börja behandla. Till att börja med hette det experimentell kirurgi men 1994 blev det ordinarie kirurgi.

Ett annat framsteg, som skedde bland annat tack vare donationer från Allmänna arvsfonden, är att Hjärtebarnsfonden startade aktiviteter som "Sätt hjärtbarn i rörelse".

– Alla de här barnen klarade till exempel av att vindsurfa! ♥

Peters tre råd till Linda

1. Ta tag i rehabiliteringen för barn och unga.
2. Vårda relationerna med professionen inom sjukvården.
3. Ta vara på nya personer du möter som har många idéer, även tokiga sådana, så att det sker en utveckling.

Här bakar de muffins på distans

Hjärtebarn över hela landet bakade på höstlovet halloweenmuffins tillsammans med konditorn Axel Roth som instruerade via video. En av deltagarna var David Nygren, 17 år,
– Det var kul och lite annorlunda, säger han.

Text: Carl Hjelm
Foto: Mikael Sjöberg

HJÄRTEBARNSFONDENS planerade barn- och ungdomsläger på höstlovet fick i år ställas in på grund av coronapandemin. Därför kläcktes i stället idén om att baka halloweenmuffins – på distans.

Så klockan 15.00 den 1 november, på höstlovet första dag, stod 18 barn och ungdomar från hela landet redo i hemma sina respektive kök för att baka och dekorera mer eller mindre spöklika muffins. Och i köket på NK Art Bakery i Stockholm stod konditorn Axel Roth, som förra året vann EM-silver med svenska konditorlandslaget, framför en kamera för att instruera och hjälpa till.

– Det var annorlunda. Jag har tidigare bakat framför många människor och på olika event. Men aldrig så här. Det var kul att se hur bra alla lyckades med sina muffins, säger Axel.

HAN HAR SJÄLV medfött hjärtfel och brukar bland annat vara ledare på Hjärtebarnsfondens läger. I höstas

”Det var kul att se hur bra alla lyckades med sina muffins.”

blev han invald i Hjärtebarnsfondens styrelse.

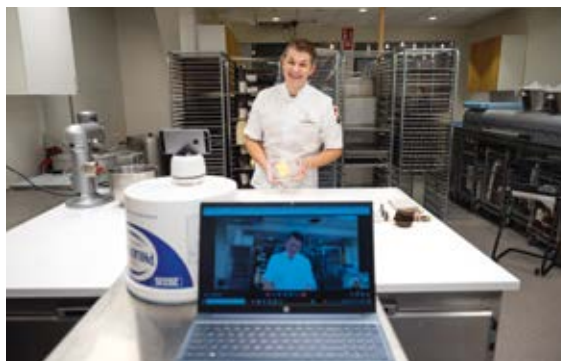
– Det är mitt hjärtfel som har gjort att jag engagerar mig. Allt började med att jag som liten deltog i Hjärtebarnsfondens läger, säger Axel.

DAVID NYGREN, 17, var ett av de hjärtebarn som deltog i halloweenbaket. Medhjälpare i köket i Täby, norr om Stockholm, var bröderna Erik, 15, och Olle, 12.

– Det gick bra. Det var ganska enkla instruktioner. Och om man behövde hjälp med något så kunde man fråga, säger David.

Inför det digitala muffinsbaket hade barnen och ungdomarna fått ett dekorationskit och en inköpslista på ingredienser tillsammans med ett presentkort hemskickat.

– Jag brukar inte baka, det är det mest min lillebror Olle som gör. Men det var kul, speciellt att se alla andras bakverk, säger David. ♥



Konditorn Axel Roth, som tidigare har ingått i det svenska konditorlandslaget, ledde muffinsbaket på distans från köket på NK Art Bakery i Stockholm.



Hjärtebarnet David Nygren, 17, (till höger) bakade halloweenmuffins tillsammans med sina bröder Erik, 15, och Olle, 12, hemma i köket i Täby.



David Nygren brukar inte baka men berättar att han och hans bröder blev nöjda med resultatet. "Det var ganska enkla instruktioner", säger han.



Stämningsfulla jusbanschetter med julhälsning, säljs parvis i vacker tygpåse. Perfekt julklapp eller gåva inför julens bjudningar, kostar 200 kronor och 80 kronor går direkt till Hjärtebarnsfondens arbete.



Gåvor som får hjärtan att slå



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 Hjärtebarnsfondens arbete.

Hjärtebarnsfondens julbutik på nätet är fylld av gåvor som får fler små hjärtan att klappa. I vår webbshop handlar du alltid med hjärtat och alla produkter ger ett bra överskott till Hjärtebarnsfonden, så att du kan ge med dubbel glädje. www.hjardebarnsfonden.se/ge-en-gava/webshop

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 Hjärtebarnsfondens arbete.



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



För företagare som vill visa kunder och medarbetare att hjärtefrågor får ta plats i juletid. En fin gest som får fler små hjärtan att slå. Hjärtebarnsfonden julbanner kostar 3500 kronor.

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.



Dekoratitivt hjärta, handmålade av hjärtebarnsfamiljer. Våldigt vackra att hänga i julgranen. Julhjärtat kostar 100 kronor, där 75 kronor går till Hjärtebarnsfondens arbete.

KÄRLEK, GLÄDJE OCH FÖRSTÅELSE

PÅ SOMMARLÄGER I FJÄLLEN

I år arrangerade Hjärtebarnsfonden för första gången ett GUCH sommarläger för vuxna med medfött hjärtfel. En lyckad satsning som förhoppningsvis fortsätter. – Vår vision är att vi ska kunna fortsätta arrangera läger både sommar och vinter, säger Elina Bergström på Hjärtebarnsfonden.

Text: Anders Dahlbom
Foto: Emrik Jansson



I

AUGUSTI I ÅR arrangerade Hjärtebarnsfonden sitt första GUCH sommarläger. Under fyra dagar fick elva guchare och tre ledare njuta av vackra vandringsleder på fjället i Edsåsdalen i Jämtland med gemenskap, yoga och föreläsningar. Tidigare år har lägret arrangerats vintertid i närbelägna Trillevalen, men på grund av coronapandemin fick lägertillfället flyttas.

– När vi insåg att vi inte skulle kunna genomföra vinterlägret behövdes inte så mycket extra planering då vi kan platsen, säger Elina Bergström, lägeransvarig på Hjärtebarnsfonden.

Hon säger att det finns två huvudsakliga anledningar till varför lägret är så uppskattat.

– För det första handlar det om att träffa andra, att bli sedd och att man tillhör en grupp. Det andra är fysisk aktivitet i kombination med bra föreläsningar,

DAVID LING FRÅN Halmstad var med på vinterlägret 2020. Han tyckte det var så kul att han ansökte om att vara med även nästa gång, som alltså blev på sommaren i stället.

– På vintern var det kallt och mycket kläder att ta på sig så fort man var utanför dörren. Det var lättare att på sommaren bara finnas till om man ville gå ut och titta sig omkring, säger han.

Förutom upplevelserna av naturen uppskattade han att dela erfarenheter med andra.

– Det var kul att träffa andra med hjärtfel från hela Sverige, men också att lägret inte bara hade fokus på vandring. Det ger mycket att träffa folk som man inte annars träffar. Det är väldigt nyttigt att prata med andra som har liknande erfarenheter som en själv. Frågor som 'hur löste ni skolidrotten?' och 'hur löser ni i vuxen ålder samtal med chefer om arbets-



”Det är väldigt nyttigt att prata med andra som har liknande erfarenheter som en själv”, säger David Ling från Halmstad.



”Jag gjorde saker som jag inte trodde jag kunde, som att orka att gå upp på fjället”, säger Kristin Eliasson från Mölndal.



”Efter allt med pandemin hade jag ett uppdämt behov av att träffa andra”, säger Matilda Lindsten från Karlstad.



”Under lägret blir man liksom en gemenskap. De andra förstår mig och vet vad jag pratar om. Vi talar samma språk.”

tider?’ är svåra för någon att svara på som inte har samma erfarenhet.

LÄGERDELTAGAREN KRISTIN ELIASSON från Mölndal är inne på samma spår – hur viktigt det är att träffa människor som har varit med om samma sak.

– Under lägret blir man liksom en gemenskap. De andra förstår mig och vet vad jag pratar om. Vi talar samma språk. Man blir stärkt som person i och med att man känner att man inte är ensam, säger hon.

Kristin nämner kärlek, glädje och

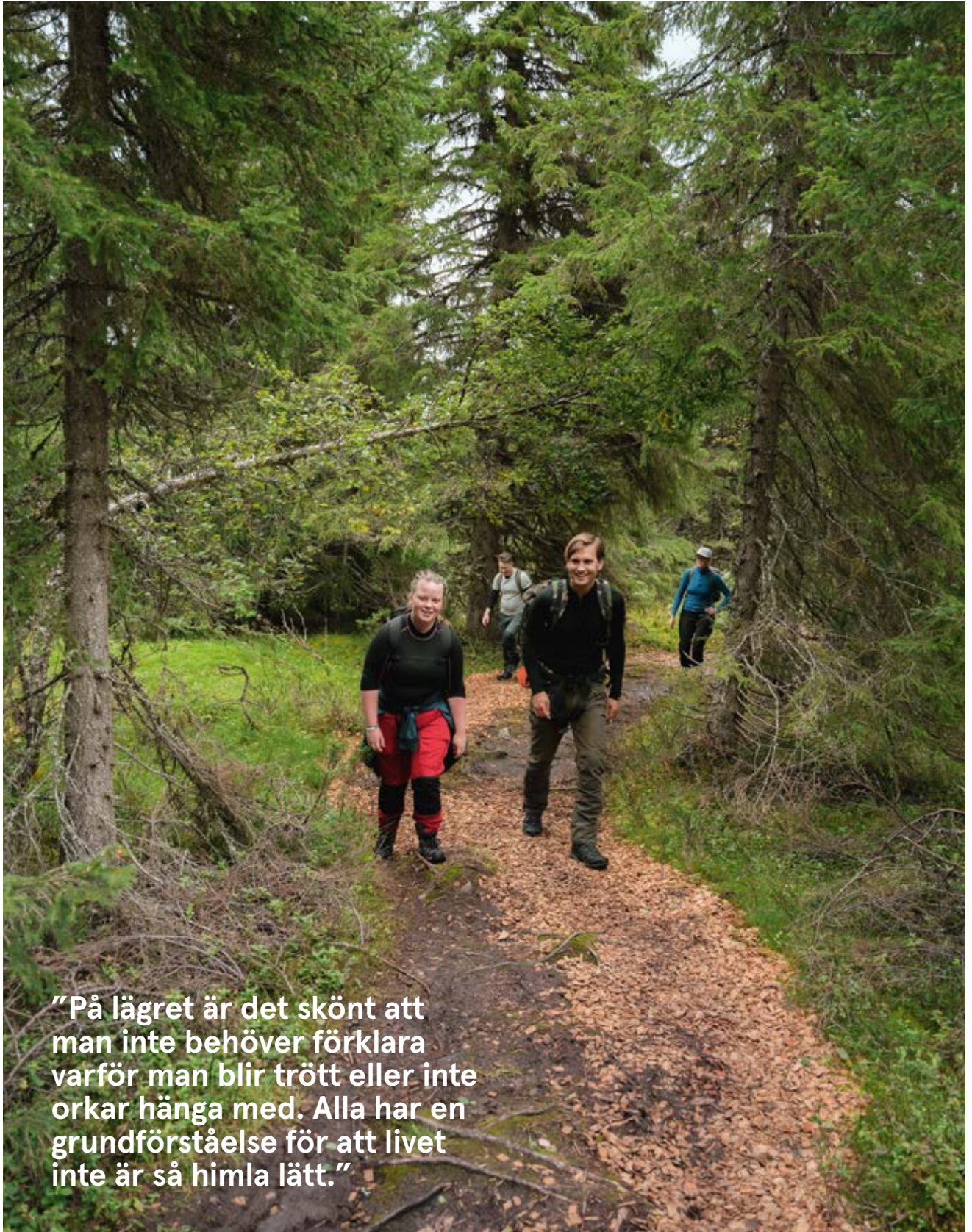
förståelse när hon pratar om dagarna på fjället. Hon säger att hon efteråt var både trött och stärkt, att lägret fyllde på energin både psykiskt och fysiskt.

– Det är som en energikick att komma dit. En annan sak är att man också vidgar sina gränser. Jag gjorde saker som jag inte trodde att jag kunde, som att orka att gå upp på fjället.

MATILDA LINDSTEN FRÅN Karlstad har tidigare varit på vinterläger med GUCH. Några av hennes lägerkompisar från förr brukar hon träffa en

Hjärtebarnsfonden har tidigare arrangerat vinterläger i Trillevalen i Jämtland. I år var det premiär för ett läger sommartid.

Sommarläger



”På lägret är det skönt att man inte behöver förklara varför man blir trött eller inte orkar hänga med. Alla har en grundförståelse för att livet inte är så himla lätt.”

Ingen ska lida av ett
medfött hjärtfel

GE EN GÅVA

Plusgiro: 90 05 87-7

Bankgiro: 900-5877

Hjärtebarns-
fonden

gång om året, men pandemin satte hinder för det i år. Så när Matilda nu var lite sugen på att ha kontakt med medlemmar igen låg sommarlägret rätt i tiden.

– Efter allt med pandemin hade jag ett uppdämt behov av att träffa andra. På lägret är det skönt att man inte behöver förklara varför man blir trött eller inte orkar hänga med. Alla har en grundförståelse för att livet inte är så himla lätt, säger hon.

MATILDA UPPSKATTADE att få vara ute i naturen och att prata och hänga med andra deltagare på kvällarna.

– Jag har ju varit på vinterläger tidigare, men det är många som har svårt med kyla i vår grupp. Nu var det inte lika ansträngande. Alla kanske inte orkar eller kan åka skidor. På sommaren kan man ändå hänga med eftersom många aktiviteter inte är så ansträngande. Det är häftigt och kul att utmana sig själv. Nu har jag fjällvandrat, det skulle jag inte ha vågat med några andra än GUCH.

Enligt Elina Bergström på Hjärtebarnsfonden uppskattar många av deltagarna föreläsningarna med samtalsterapeuten Helén Lindmark och att det finns tid för diskussion och samtal då många bär på oro.

– Väldigt många säger i utvärderingar att det här är bästa veckan på året, säger Elina.

Hon rekommenderar den som är intresserad av att delta i lägret men är orolig att kontakta GUCH.

– Vi har alltid med medicinsk personal på plats under lägren för att deltagarna ska känna sig trygga.

Elina Bergström säger att finansieringen är en utmaning eftersom det oftast inte går att söka medel



Elva guchare och tre ledare deltog i sommarlägret i Jämtland som arrangerades av Hjärtebarnsfonden GUCH.

från stiftelser och fonder för läger för vuxna – något som annars till stor del finansierar Hjärtebarnsfondens barn- och ungdomsläger.

– En dröm och vision framöver är ändå att vi även i framtiden ska kunna fortsätta arrangera både sommar- och vinterläger, säger Elina.

KRISTIN REKOMMENDERAR fler guchare att anmäla sig till kommande sommar- och vinterläger.

– Jag hoppas att fler ska våga vara med. Man är inte tvungen att göra saker om man inte vill. Om man inte har fysisk möjlighet så får man hjälp. Alla kan vara med, både vinter och sommar. Det vore kul om fler äldre sökte, åldern är inte viktig i sammanhanget. Att vara med ger så himla mycket, säger hon.

Läs mer om lägerverksamheten på Hjärtebarnsfondens webbsida. ♥

Målet: Rätt stöd till gravida

Aldrig har det funnits så många vuxna med medfödda hjärtfel som nu och många är i barnafödande ålder. Forskaren Malin Berghammer har fått anslag från Hjärtebarnsfonden för att fördjupa sig i deras behov av stöd och kring symtom i samband med graviditet.

Text: Petra Olander
Foto: Shutterstock

Vården av barn med medfödda hjärtfel har gjort enorma framsteg de senaste 20 åren. Det gör att det numera finns många vuxna med medfödda hjärtfel.

– En stor del av dem är nu i barnafödande ålder och det är helt fantastiskt att det är så. Men vi behöver veta mer om hur kvinnorna själva uppfattar sin graviditet för att ge dem rätt stöd, säger Malin Berghammer, universitetslektor, docent i vårdvetenskap vid Högskolan Väst, och specialistsjuksköterska vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och Drottning Silvias barnsjukhus.

TIDIGARE STUDIER HAR visat att medfött hjärtfel kan innebära en ökad



risk i samband med graviditet både för kvinnan och barnet, till exempel genom försämring av hjärtfunktionen eller att barnet föds för tidigt.

– Därför är det jätteviktigt att gravida kvinnor med medfödda hjärtfel själva får mer kunskap om symtom på försämring av hjärtsjukdomen, säger hon.

– Ett problem under graviditeten kan vara att kvinnor med medfödda hjärtfel är vana vid symtom och besvär av olika slag och kanske inte reflekterar över dem, de inser inte att diffusa symtom kan vara tecken på någonting som har med hjärtat att göra i samband med graviditet. Samtidigt kan vissa symtom från hjärtat uttrycka sig ganska likt normala graviditets-symtom, vilket gör att det kan försvåra tolkningen av vad som är vad.



Malin Berghammer.

“Vi kommer utveckla egenvårdsstödet utifrån kunskaperna vi får fram.”

MALIN BERGHAMMER BERÄTTAR om ett systerprojekt i Sydafrika som också syftar till att stötta kvinnor med medfödda hjärtfel – och reumatiska hjärtfel under graviditeten.

– Ett reumatiskt hjärtfel är mycket vanligt i Sydafrika till skillnad från i Sverige. Men just nu är detta projekt dessvärre pausat på grund av pandemin.

Men det var delvis genom samarbetet med Sydafrika som den här idén växte fram.

– Vi insåg att gravida kvinnor med hjärtfel är en stor grupp som behöver mycket stöd. Samtidigt är symtom som gravida med medfödda hjärtfel upplever ett område vi inte vet så mycket om. Det behöver utforskas ytterligare, därför känns det så bra att vi nu kan göra det.

Våren 2021 fick Malin Berghammer anslag från Hjärtebarnsfonden för att starta forskning inom området kvinnor med medfödda hjärtfel i samband med graviditet. Projektet har titeln ”Kvinnor med medfödda hjärtfel – intervention för ökat stöd, ökad kunskap och förbättrad egenvård i samband med graviditet”.

– Det var fantastiskt och jätteroligt att få finansiering. Jag hoppades – men man vet ju aldrig.

Projektet har precis startat i liten skala i Göteborgsområdet men kommer även att starta på flera andra ställen i Sverige. Malin hoppas att de första resultaten kan presenteras under 2023.

Forskningsprojektet följer kvinnorna över tid och i kvalitativa intervjuer samt enkäter kartläggs hur de upplever sina symtom, sin sjukdom, hur det påverkar dem och hur de hanterar det. Kunskapen kommer inte bara att komma kvinnorna till gagn, utan också olika vårdinstanser.



Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: 9005877
Hjärtebarns-
fonden

– Resultatet kan bli en hjälp för vårdgivarna när de möter de här kvinnorna, ett stöd så att de lättare kan ställa mer riktade frågor och även får mer kunskap utifrån kvinnornas eget perspektiv om hur graviditeten upplevs och om hur de uppfattar sina symtom.

FORSKNINGSPROJEKTET SKA OCKSÅ leda till ett webbutvecklat egenvårdsstöd som ger kvinnorna ökad kunskap om symtom vid graviditet men också ökat stöd och trygghet – och därmed mindre stress och oro under graviditet och förlossning.

– Vi kommer utveckla egenvårdsstödet utifrån kunskaperna vi får fram; identifiera vad som är problematiskt, vad kvinnorna vill ha svar på från sjukvårdens sida och vad de har för behov.

Kvinnorna ska också kunna ta del av information om olika symtom som är viktiga att känna till.

– Men de ska också kunna rapportera symtom och eventuellt även

“Resultatet kan bli en hjälp för vårdgivarna när de möter de här kvinnorna, ett stöd så att de lättare kan ställa mer riktade frågor.”

kunna kontakta vården via egenvårdsstödet.

Malin Berghammer har forskat sedan 2012, mestadels inom området vuxna med medfödda hjärtfel.

– Jag har själv medfött hjärtfel och känner kanske därför extra mycket för den här gruppen. Jag är också sjuksköterska och i början av mina yrkesverksamma år som sjuksköterska, för runt 20 år sedan, jobbade jag på en avdelning för barn med medfödda hjärtfel. Då visste man inte så mycket om hur det gick för barnen senare i livet. Det var något jag själv funderade över och jag kände att vi behövde

veta mer om hur livet blir som vuxen med medfött hjärtfel. Vad får de för livskvalitet? Vad har de för behov som vuxna och hur kan vi göra det bättre för dem? Det fanns många frågor som behövde belysas. Och nu kommer nya grupper – snart är även vuxna med medfödda hjärtfel en grupp inom geriatriken, säger hon och tillägger:

– Det har skett en stor omställning inom forskningen. Tidigare var nästan all forskning fokuserad på barnens överlevnad. Nu överlever de i väldigt hög grad. Över tid så har forskningen på vuxna med medfödda hjärtfel formligen exploderat. ♥



AJVAR

ÖVERRASKA DINA SMAKLÖKAR



100%
SMAK

0%
KONSERVERINGSMEDEL



Naturlig
smak

Glutenfri

Utan
tillsatser



VEGAN

Så ska övergången till vuxenvården bli bättre för unga

Från och med årsskiftet kommer alla personer som fyller 16 år och som har uppföljningsbesök via barnhjärtmottagningarna vid universitetssjukhusen i Stockholm, Göteborg, Lund, Uppsala och Linköping att erbjudas att delta i programmet Stepstones.

Artikelförfattarna Markus Saarijärvi och Ewa-Lena Bratt, som har varit med om att utforma Stepstones, berättar här om hur programmet ska förbättra övergången från barn- till vuxenvård.

Övergången från barn- till vuxensjukvård har uppmärksammats de senaste decennierna då allt fler ungdomar med långvariga sjukdomstillstånd är i behov av fortsatt vård och uppföljning i vuxenlivet. Det rådande kunskapsläget i Sverige och internationellt visar att överföringsprogram har positiva effekter på ungdomars kunskap om sitt tillstånd och vård, ökad tilltro till sin egen förmåga samt känsla av kontroll. Dessutom innebär en strukturerad överföring minskad risk för att unga vuxna tappas bort i vården.

Förutom att förebygga negativa konsekvenser för unga personers välbefinnande och vuxenutbildning kan överföringsprogram även bidra med samhällsekonomiska vinster. I Sverige har överföringsprogrammet Stepstones utvecklats och testats i samarbete med barnhjärtmottagningarna vid de sju universitetssjukhusen. Programmet har utvecklats i samråd med patient- och föräldrarepresentanter samt representant från Hjärtebarnsfonden.

PROGRAMMET BESTÅR AV tre möten tillsammans med en överföringskoordinator, som är sjuksköterska, vid 16, 17 och 18 års ålder. Innehållet i besöken anpassas utifrån ungdomens situation och behov, vilket kan innehålla information



Ewa-Lena Bratt

docent och universitetslektor vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet samt specialistsjuksköterska vid Barnhjärtcentrum på Drottning Silvias barn- sjukhus i Göteborg.




Markus Saarijärvi

doktorand, specialistsjuksköterska och forskare vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet samt universitetet i Leuven i Belgien.

om hjärtfelet, levnadsvanor samt överföringen till vuxensjukvården. Vidare ges ungdomar och föräldrar i programmet möjlighet att träffa andra ungdomar med hjärtfel och deras föräldrar samt personal från vuxensjukvården under en informationskväll. Programmet avslutas med en gemensam överföring till vuxensjukvården genom ett besök tillsammans med personal från barn- och vuxensjukvården.

VID ÅRSSKIFTET BÖRJAR införandet av överföringsprogrammet vid barnhjärtmottagningarna vid universitetssjukhusen i Stockholm, Göteborg, Lund, Uppsala, Umeå och Linköping. Alla ungdomar som fyller 16 år och som har uppföljningsbesök via barnhjärtmottagningarna vid dessa sjukhus kommer att erbjudas programmet.

Målet med programmet är att stärka ungdomarna så att de känner sig förberedda och redo inför överföringen till vuxensjukvården, att de känner att de har tillräckligt med kunskap för att ta över ansvaret för sitt tillstånd och uppföljning. Vidare syftar programmet till att bidra till en mer personcentrerad och jämlik vård utifrån ungdomens unika behov. Dessutom kan programmet bidra till ökad tillgänglighet av likvärdig vård oavsett bostadsort eftersom det långsiktiga målet är att införa programmet även på andra sjukhus och för andra långvariga

An illustration on a red background showing several hands of different skin tones (light, medium, and dark) reaching from the sides and top to hold a central red heart. The hands are stylized with simple outlines and shading to show depth. The heart is a solid red color with a slight shadow on its left side.

“Målet med programmet är att stärka ungdomarna så att de känner sig förberedda och redo inför överföringen till vuxensjukvården.”

sjukdomstillstånd. Detta anses inte minst vara betydelsefullt för etableringen av programmet vid mindre sjukhus där ungdomar med olika diagnoser ofta följs vid samma mottagning.

Införandet av överföringsprogrammet görs i samarbete mellan universitetssjukhusen samt en forskargrupp vid Göteborgs universitet som dessutom kommer att studera införingsprocessen. Att ändra arbetssätt och rutiner i vården kräver god planering och uppföljning för att kunna bli hållbart. Av det skälet är det viktigt att stödja och följa omställningen till detta nya arbetssätt. ♥

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



När Albin Gustafsson föddes vägde han bara 600 gram och hade flera medfödda hjärtfel, så kallat Fallots Tetrad.

Text: Anders Dahlboom Teckning: Albin Gustafsson

Mitt hjärta

Albin och uppfinningarna



Albin Gustafsson
Ålder: 6 år.
Bor: Kristinehamn.
Familj: Mamma, pappa, storsyster Meja och katterna Lasse och Svea.
Framtidsplaner: Ska bli uppfinnare.

HAR DU HÖRT talas om ubåtsbilen eller eldmotorbilen? Albin som har uppfunnit båda kan berätta.

– Ubåtsbilen är rätt seg och kan sjunka ner i havet. Eldmotorbilen kan gå jättesnabbt! Jag tänker med hjärtan och så hittar jag snabbt på vad jag ska bygga, säger Albin.

När Albin föddes vägde han bara 600 gram. Föräldrarna Emilie och Anders fick beskedet att deras för tidigt födda barn hade flera medfödda hjärtfel, så kallat Fallots Tetrad. Efter att lille Albin hade gått upp i vikt och kunde opereras, lever han i dag som vilken lego-älskande sexåring som helst.

Helt nöjd är han inte med hjärtat han har målat till Hjärtebarnet.

– Jag kom på att jag ville ha en annan färg. Det skulle vara blått, säger han.

När du tänker på ditt hjärta, vad tänker du då?

– När jag blir ledsen så är det som att hjärtat går sönder.

Då är det roligare att prata om uppfinningar. Albin planerar att uppfinna och bygga upp en hel stad. Först måste han bara bestämma hur staden ska se ut.

– Då får pappa också vara med. Han får bygga en trädkoja till staden, säger Albin. ♥