

Alla barn är *hjärtebarn*.

Men det finns alldeles *speciella hjärtebarn*.

Det är de barn som föds med hjärtfel eller får det av någon annan orsak.

Hjärtebarnsverksamheten på Åland startade 2006 och finns inom föreningen Vårt Hjärta r.f.s organisation.



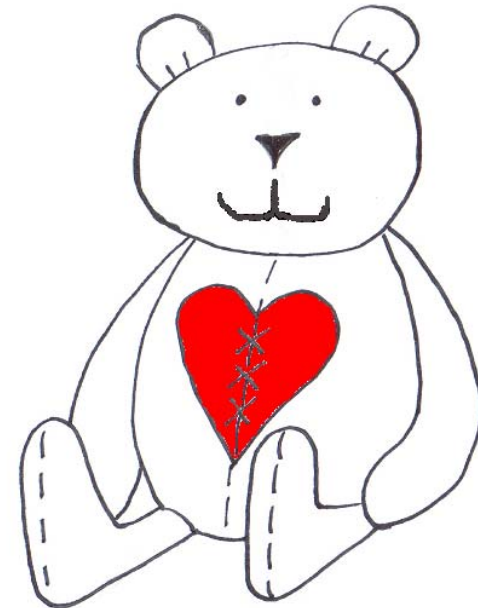
### ***Det syns inte utanpå!***

Att inte kunna leka med andra barn för att promenaden till lekparken har tagit all ork eller att inte hänga med i skolan p.g.a. svårigheter med motoriken kan vara vardag för barn med svåra hjärtfel.

1 barn av 100 föds med hjärtfel. På Åland innebär det att ca 3 barn/år föds med hjärtfel.

Hjärtebarnen har ett eget kondoleansbrev till förmån för hjärtebarnen på Åland.

## **HJÄRTEBARNEN PÅ ÅLAND**



Hjärtebarnsverksamheten som är ideell, arbetar för barn med hjärtfel och deras familjers bästa möjliga livsvillkor.

Vi vill informera och påverka. Vi vill arbeta för att barn med hjärtfel får bästa tänkbara behandling på alla plan. Samt att familjen får ett bra psykiskt och socialt omhändertagande och kunskap om sitt hjärtebarn på olika sätt.

Det är viktigt att få dela med sig av egna upplevelser, lyssna på andras erfarenheter. Det är ett stort stöd för hjärtebarnsfamiljer att få prata med andra i samma situation.

### **Är Du en av oss?**

Välkommen på våra träffar och i vår verksamhet och gemenskap!

## AKTIVITETER

- Månadsträffar på Handicampen, (första tisdagen i månaden) då vi har föreläsningar, pratstunder och planering tillsammans.
- Söndagssimning i Allaktivitetshusets bassäng (andra söndagen i månaden). Tider fås från föreningen, anmälning före.
- Sommardag i juni på Lemböte lägergård, där vi lyssnar på föreläsning av inbjuden föreläsare. Vi umgås, äter och leker hela dagen. Sommarresa i augusti, där vi gemensamt åker till Sverige eller Finland och besöker t.ex. en djurpark eller ett nöjesfält. Datum fås från föreningen.
- Medlemsavgiften 2008 är 15 euro/person och betalas in till ÅAB 660100-1161116.
- Fördelar med medlemskap: bl.a. subventionerad simning och lägerverksamhet.

Kom gärna med på våra möten och ge förslag om andra aktiviteter inom verksamheten.

Hjärtebarnen på Åland representeras i Vårt Hjärta r.f. av en ordinarie medlem och en suppleant från Hjärtebarnen.

Verksamhetsledare för föreningen Vårt Hjärta r.f. 2008 är Annette Bergbo och nås på kansliet i Handicampen, tel. 14195.

Verksamhetsledaren är en förmedlande länk för den som önskar stöd av annan hjärtebarnsförälder. Vår ambition är att arrangera familjeträffar och föräldrahelger. Vi vill stötta varandra, även föräldrar som mist sitt hjärtebarn.

## SOCIALA FÖRMÅNER/RÄTTIGHETER

Du har som förälder till ett sjukt barn rätt att söka följande sociala förmåner, bl.a.:

- vårdbidrag (FPA)
- specialsjukvårdspenning (FPA)
- resersättning (FPA)
- medicinersättning (FPA)
- närståendevårdstöd (din kommun)
- specialmatsbidrag (din kommun)
- parkeringstillstånd (polisen)

Kontakta socialкурator vid ÅHS eller socialsekreteraren i din kommun för att få hjälp med blanketter och ansökningar.

Du kan också kontakta föreningen så kan vi ge tips om de sociala förmåner våra medlemsfamiljer har erfarenhet av.

### Hjärtebarnen på Åland

Föreningen Vårt Hjärta r.f.  
Handicampen  
Skarpansvägen 30  
AX-22100 MARIEHAMN

Tel. 018-14195 / 0457-5243 798

E-post: [wart.hjarta@aland.net](mailto:wart.hjarta@aland.net)  
[www.varthjarta.net](http://www.varthjarta.net)

Kansliet är öppet måndag och tisdag  
kl. 9.00-15.00