

## En ovanligt god gärning

I Sverige föds det cirka 1000 barn varje år med hjärtfel. Det är nästan tre barn om dagen. Hjärtfel är den vanligaste sjukdomen hos nyfödda barn.

Under hela februari månad 2012 pågår kampanjen där två kronor per hjärta och bakelse går till Hjärtebarnsfondens arbete för hjärtsjuka barn och deras familjer. Kampanjen går under parollen ”En ovanligt god gärning”, och har sin höjdpunkt tisdagen den 14/2 med Alla Hjärtans Dag. Hjärtebarnsbakelsen säljs av bagerier och konditorier i hela Sverige. Bakelsen, som funnits sedan mitten av 1990-talet, har sedan starten samlat in 3,3 miljoner kronor till Hjärtebarnsfonden. De insamlade medlen går till att förbättra livssituationen för hjärtsjuka barn och deras familjer, lägerverksamhet, forsknings- och utvecklingsprojekt inom vården samt till begravningsstöd till familjer som mist sitt hjärtbarn. Nytt för i år är att även Hjärtebarnshjärtat kommer att säljas till förmån för fonden.

## När Milo räddades till livet

Varje dag får tre nyfödda barn diagnosen medfött hjärtfel. Två tredjedelar av dessa barn föds med komplicerade hjärtfel och måste opereras omgående för att överleva. Cirka 90-95 procent av de som föds med hjärtfel överlever till vuxen ålder. Milo är ett av de barn som föddes med hjärtfel.

Alla hjärtfel syns inte på en gång. När Milo föddes på Varbergs BB verkade allt först vara i sin ordning, men snart anade hans mamma Rebecca och pappa Patrik oråd. Milo hade blåa händer och läppar och hans andning var konstig. Tillsammans vakade de över Milo de första timmarna. Rebecca berättade om sin oro för personalen, som tog hennes farhågor på allvar.

I ilfart transporterades Milo till Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus i Göteborg. Det visade sig att Milo hade ett komplicerat hjärtfel, *Transposition av de stora kärlen*, som omgående krävde en operation.

-Jag var alldeles iskall inuti, säger Rebecca, och Patrik bara grät.

Milos hjärtfel innebär att de stora kärlen har bytt plats med varandra, kropps- och lungpulsådern går från fel kamrar. Dessutom gör ett litet hål i förmakskiljeväggen att en del blod syresätts, men det mesta blodet går tillbaka ut i kroppen utan att vara tillräckligt syresatt.

För Rebecca och Patrik hade allt gått så fort, från att ha fått ett som de trodde helt friskt barn, till den oroliga väntan inför och under operationen.

- Det var svårt och jobbigt när jag inte visste om Milo fortfarande levde, säger Rebecca.

Sedan, under timmarna vid Milos intensivvårdsplats vaknade många tankar och funderingar till liv.

När ett medfött hjärtfel korrigerats genom en operation kan man leva ett fullgott liv. Dock kräver hjärtfelet livslång uppföljning och vaksamhet. Ibland krävs också nya hjärtoperationer.

Tack vare bidrag från Hjärtebarnsfonden har barn som Milo möjlighet att åka på läger och träffa andra barn i samma situation. Eftersom det behövs mer forskning kring barn med medfödda hjärtfel ger fonden också forskningsbidrag. Hjärtkirurgi på nyfödda har bara gjorts i 20-30 år och vi vet ännu för lite om konsekvenserna på längre sikt, behovet av forskning är stort.

### **Hjärtebarnshjärtat**

Hjärtebarnshjärtat är en nyhet för i år som finns som bake off. Det är ett klassiskt vaniljhjärta av mördeg som ligger i en pappersform som tagits fram särskilt för kampanjen.

### **Hjärtebarnsbakelsen**

Hjärtebarnsbakelsen är en modern bakelse med vit chokladmousse, chokladtårtbotten, krispiga chokladkulor och en hallonfyllning. Bakelsen är speciellt framtagen för att passa både små som stora i smaken. Bagerierna får själva avgöra om de vill göra den officiella bakelsen eller en egen variant så länge Hjärtebarnssigillet i vit choklad ligger på bakelsen.

### **Kontakta gärna:**

Sara Leijon, Insamlingschef Hjärtebarnsfonden, 08-442 46 54

Dennis Lindberg, försäljningschef Kobia AB, 08-682 72 24

### **För högupplösta bilder besök:**

Bilder på bakelsen:

<http://www.kobia.se/kontakt/press.asp>

För bilder på Rebecca och Milo mejla till: [info@hjardebarn.org](mailto:info@hjardebarn.org)

### **Hjärtebarnsfonden**

Hjärtebarnsfonden ger bidrag till lägerverksamhet och sammankomster för hjärtbarn och ungdomar och deras familjer. Hjärtebarnsfonden ger också bidrag till forskning och utveckling kring medfödda hjärtfel och till familjer som har, eller har mist ett barn med hjärtfel. Hjärtebarnsfonden har ett så kallat 90-konto som står under SFI, Svensk Insamlingskontroll, som kontrollerar att pengarna går till rätt ändamål. [www.hjardebarnsfonden.org](http://www.hjardebarnsfonden.org).