

Hjerteforeningen GUCH

unge og voksne med medfødte hjertefejl

GUCH: Grown Up Congenital Hear**t** Disease

Formandens beretning 2010

Kære medlemmer i Hjerteforeningen GUCH, så er kommet godt i gang med det nye år og det er tid til vores årlige Generalforsamling. Velkommen til Jer alle.

Vi skal have et lille tilbageblik på året der er gået i Hjerteforeningen GUCH.

Vores folder ”Voksne Hjertebørn” blev præsenteret på sidste generalforsamling. Så vidt vi kan forstå er der blevet taget godt imod den rundt omkring og folderen er nu fordelt rundt på GUCH afdelinger på hospitalerne, i Hjertecentrene og i Børneklubben.

Jeg har som repræsentant for GUCH gruppen deltaget i 3 tænketankmøder på Ungdomsmedicinsk Videnscenter på Rigshospitalet, det var meget spændende. Det er et projekt der er sat i gang de næste 3 år, for at forbedre forholdene for de unge mennesker ca. 13-20 år der ofte ligger på hospital og som lider af en kronisk sygdom.

Det første møde handlede om projektet og hvad det gerne skal munde ud i, her fik vi mulighed for at komme med input til projektet.

På andet møde havde vi en ungepilot fra Center for sjældne handicap ude, for at fortælle om det at være ung med et handicap. Og på sidste møde var der oplæg fra en socialrådgiver om de evt. problemer der kan være når en ung overgår til voksenlivet, set i forhold til sociallovgivningen.

Et helt konkret initiativ fra Ungdomsmedicinsk Videnscenter er den ungecafé Hr.Berg det nu er opført i hallen ved informationen. Her kan unge der er indlagt mødes og hygge sig sammen, og være fri for læger og sygeplejersker i nogle timer.

I august måned deltog 2 af vores unge medlemmer Siri Lybæk og Mark Dooleweerdts på Børneklubbens Familiekursus, som repræsentanter for GUCH. De var sammen med de unge fra Børneklubben på Hyttetur og de havde vist en god tur.

Hjerteforeningen GUCH

unge og voksne med medfødte hjertefejl

GUCH: Grown Up Congenital Heart Disease

Den 6.-8. november holdt GUCH weekend på Lalandia i Billund. Det var et arrangement der blev besluttet på sidste Generalforsamling, at holde for bl.a. de unge medlemmer i GUCH. Vi var ca. 16 deltagere i alle aldre. Det viste sig også at være en succes for vores GUCH børnefamilier, hvilket vi ikke lige havde tænkt på. Men den kombination med unge og børnefamilier kan godt gå i spænd, så det er måske et koncept man kan bruge til fremtidige arrangementer.

18.november var Annette Grenaa Kristensen og jeg på Rigshospitalet (RH) for at holde foredrag om HF GUCH. Vi var blevet inviteret af GUCH sygeplejerskerne, idet man på RH for anden gang holdt en temadag for alle GUCH sygeplejersker fra hele landet. Vi synes det var en god og vigtig mulighed for at komme og fortælle om GUCH og vores arbejde, og på den måde styrke kontakten til hospitalerne.

På sidste generalforsamling blev det besluttet at nedsætte en arbejdsgruppe, med det formål at prøve at få den europæiske konference til Danmark på et tidspunkt. I den forbindelse blev der oprettet et forum på nettet, hvor medlemmerne i arbejdsgruppen kan debattere mulighederne. Aktiviteten i dette forum har ligget stille de sidste måneder, men vi håber at få gang i gruppen igen her på generalforsamlingen.

Vedr. medlemmer og medlemsliste har vi været i dialog med Hjerteforeningen hen over efteråret. Det har betydet at vi nu har fået vores egen medlemsliste på Hjerteforeningens netværk, hvorfra vi altid kan se hvor mange medlemmer vi har i GUCH. Vi har også en kontaktperson i HF der sørger for at ny medlemmer kommer på den rette liste og ikke havner i den store HF eller i Børneklubben. Vi har ca. 100 medlemmer nu incl. Støtte medlemmer. Vi får medlemmer udefra, som aldrig tidligere har været i HF, vi får medlemmer der overflyttes fra den store Hjerteforening. Og endelig får vi nu generationen af de unge der kommer fra Børneklubben. Vi har fået mere end fordoblet vores medlemsantal i det

Hjerteforeningen GUCH

unge og voksne med medfødte hjertefejl

GUCH: Grown Up Congenital Heart Disease

sidste år, og vi er nu en flok i alle aldre fra 18 og opæfter. Det betyder på længere sigt at vi kan målrette vores aktiviteter til bestemte grupper, hvis der er behov for det.

Bestyrelsen har det sidste års tid deltaget i 2 områdemøder med Børneklubben, i et møde i Hjerteforeningen sammen med Børneklubben. I møder på henholdsvis Skejby og Rigshospitalet med GUCH sygeplejersker. Vi har holdt et fysisk bestyrelse møde samt at større antal skypemøder, i arbejdet med GUCH.

Derudover har vi besvaret flere henvendelser vi får, især fra studerende, som vil vide noget om GUCH gruppen.

Vores håb er, at vi på generalforsamlingen kan fortsætte den gode fremdrift der er i Hjerteforeningen GUCH, og få planlagt gode arrangementer til glæde for medlemmerne.

God generalforsamling

Formand

Kirsten V. Hansen