



Foto: Sigrid Harket

Sofie 1 år

Operert 7 måneder gammel for hjertefeilen Fallots tetrade, forventet ny operasjon når hun blir 10 år.

Støtt livsviktig forskning for barn og hjertesykdom

Til tross for store medisinske framskritt i barnehjertemedisin, dør fortsatt for mange hjertesyke barn. Og de som vokser opp opplever store utfordringer i hverdagen.

Hvert eneste barn som ikke overlever, er et barn for mye. For dem som vokser opp, er det nødvendig med ytterligere kunnskap om hvordan komplikasjoner og følgesykdommer skal håndteres. Dessuten vet vi ikke nok om hvordan medfødte hjertefeil påvirker den fysiske og psykiske helsen, og hvordan de pårørende kan klare å håndtere livssituasjonen. Her har vi behov for ny og mer kunnskap.

Vi trenger ny kunnskap og nye metoder

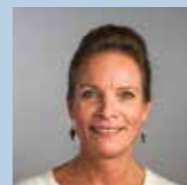
Nye etiske dilemmaer og konsekvenser krever mer oppmerksomhet. Tidligere problemstillinger knyttet til medisinsk utvikling var særlig relatert til overlevelse. Dagens utfordringer handler også om overlevelse, men i like stor grad om følgesykdommer og livskvalitet, med vekt på både fysisk og psykisk helse.

Vi trenger bidrag

Vi trenger mer forskning for å kunne gi hjertesyke barn og voksne med medfødte hjertefeil det gode livet de alle fortjener. Små og store gaver fra privatpersoner og bedrifter er kjærkomne bidrag til denne viktige forskningen. Vi trenger ditt bidrag!

Interessert i å høre mer?

Synes du forskningen vår høres interressant ut? Vi kommer gjerne og presenterer vårt arbeid og våre prosjekter helt uforpliktende, slik at du eller dere kan vurdere hvordan det passer inn i din eller deres sosiale profil.



Ta gjerne kontakt med vår fagsjef Pia Bråss på forskningsstiftelsen@ffhb.no eller 905 78 580 om du har spørsmål

Styret i Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen

- Erik Skarrud, leder i landsstyret i Foreningen for hjertesyke barn
- Jan Sunnegårdh, professor i barnekardiologi, Drottning Silvias barn- og ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- Erik Thaulow, professor i barnekardiologi, OUS, Rikshospitalet
- Sidsel Tveiten, professor i sykepleievitenskap, Høgskolen i Oslo og Akershus
- Siri-Ann Nyrnes, barnekardiolog, NTNU, St Olavs hospital
- Bjørgunn Brones, landsstyremedlem i Foreningen for hjertesyke barn
- Helene Thon, generalsekretær i Foreningen for hjertesyke barn
- Pia Bråss, fagsjef i Foreningen for hjertesyke barn



Februar 2017 | Opplag 500 | Forsidebilde: Gettyimages

RÖST



Norsk barnehjertemedisin er i verdensklasse

... men vi trenger enda mer forskning

Livsviktig forskning for tusenvis av barn og voksne med hjertefeil

Fortsatt dør for mange barn med medfødte hjertefeil. Takket være moderne hjertekirurgi, er det stadig flere som overlever. Mange opplever likevel dramatiske barneår og komplikasjoner opp gjennom oppveksten og ungdomstiden. Voksne med medfødte hjertefeil sliter ofte med senvirkninger, følgesykdommer og en rekke psykososiale forhold. Medfødt hjertefeil er en kronisk sykdom som påvirker mennesker gjennom hele livet. Vi trenger mye mer kunnskap om årsaker, risikofaktorer, komplikasjoner, muligheter for enda tidligere diagnostisering og bedre og mer målrettet behandling.

Vi vet allerede ganske mye, men skulle gjerne visst så mye mer om hvordan livet etter de første årene blir. Hvordan er det å leve hele livet med den mest utbredte medfødte og kroniske sykdommen? Hva er de medisinske konsekvensene for barna over tid? Hva med psykososiale forhold? Karriere og familieliv? Og ikke minst, hva slags støtte trenger egentlig foreldre og foresatte?

Fakta om hjertesyke barn og voksne med medfødt hjertefeil

- 500 – 600 fødes hvert år
- 40-50 dør hvert år
- 9 000 under 18 år
- Mellom 3 og 4 000 barn må opereres flere ganger gjennom oppveksten
- 18 000 over 18 år
- Største medfødte kroniske sykdom
- Flere følgesykdommer og komplikasjoner
- Psykisk belastende også for pårørende
- Sosiale og familiære problemstillinger

«Forskningen gjør at flere liv kan reddes. Vi vil også kunne forklare hvordan symptomene på hjertefeil utvikler seg.»



Henrik Holmstrøm, barnekardiolog ved OUS Rikshospitalet

Den eneste stiftelsen som arbeider for forskning på hjertesykdom hos barn

I 40 år har Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) vært en sentral støttespiller for barn og pårørende som har medfødte hjertefeil eller har fått hjertesykdom tidlig i livet. Som pasientforening tar FFHB vare på medlemmenes interesser og behov. For å sikre mer kunnskap og bedre behandling, har foreningen tatt initiativ til en frittstående stiftelse som skal være mellomledet mellom forskere og givere innen dette feltet.

Formål

Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen ønsker å stimulere til mer forskning. Vi trenger studier som tar for seg fysiske, psykiske, sosiale og psykologiske aspekter, og ønsker på den måten å vise vei mot et helhetlig menneskesyn.

Forskningsfelt

Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen støtter primært forskning rettet mot:

- Barn, ungdom og voksne med medfødt hjertefeil, tidlig ervervet eller arvelig hjertesykdom
- Gravide med påvist hjertesykdom hos fosteret
- Familier som har mistet hjertesyke barn eller unge

Forskningsresultater som gir liv

- Dødeligheten er de siste tretti år redusert fra 12% til 4%
- Oksygenmåling i blodet hos nyfødte avdekker hjertefeil og kan forhindre akutt hjertesvikt og død
- Moderne teknisk utstyr gjør at flere får diagnose tidligere
- Nye teknikker bedrer prognosene ved hjerteoperasjoner
- Ny kunnskap gjør intensivmedisinsk behandling enda tryggere
- Langstidsoppfølging gir kunnskap om fysisk og psykisk helse

«Det er en prioritert oppgave å bidra til utvikling og nyvinning av metoder som bidrar til god behandling og livskvalitet for disse barna.»



Erik Skarrud, leder for Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen

Vil du søke forskningsmidler?

Stiftelsen legger vekt på å støtte nye prosjektideer som har behov for såkornmidler i en etableringsfase, men støtter også viderføring av prosjekter. Prosjektene kan ha en populærvitenskapelig appell og/eller et godt vitenskapelig fundament.

Et løft for barnekardiologien

Den delen av medisinen som beskjeftiger seg med hjertesykdommer hos barn (barnekardiologi) trenger kontinuerlig ny forskning. Det er behov for klinisk forskning for å utvikle bedre diagnostikk, nye kirurgiske metoder og medisinsk oppfølging. Og det er nødvendig med epidemiologisk forskning, registerbaserte studier og forskning som bygger bro mellom grunnforskningen innen de medisinske fagene og klinisk arbeid med hjertesykdom hos barn.

Tverrfaglighet

Forskningsstiftelsen ønsker å stimulere flere fagmiljøer utover legespesialister. Sykepleiere, pedagoger, psykologer og andre oppfordres til å søke midler til fagutviklingsprosjekter, mastergrader og forskning.

Ønsket tematisk profil

Prosjekter med relevante problemstillinger innen:

- barnekardiologi og -kirurgi
- det psykososiale feltet
- barnerehabilitering
- brukermedvirkning
- ungdomsmedisin
- etiske spørsmål

Faglig nivå og organisering

- Masteroppgaver med relevante temaer
- Doktorgrader og post doc-prosjekter
- Forskningsmiljøer som arbeider innen relevante felt
- Videreføring av prosjekter som tidligere har fått midler

Brukermedvirkning vektlegges og skal beskrives i alle prosjekter. Der brukermedvirkning ikke er aktuelt, bør dette forklares og begrunnes.

Slik søker du

- Gå inn på ffhb.no og finn søknadsskjema
- Fyll ut og send inn til forskningsstiftelsen@ffhb.no eller send til Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen, Postboks 222 Sentrum, 0103 OSLO
- Kontakt fagsjef Pia Bråss på forskningsstiftelsen@ffhb.no eller 905 78 580 om du har spørsmål
- Husk søknadsfristen 20. august hvert år

Vi ser fram til å motta din søknad og ta del i din forskning!

Tips om oss!

Kjenner du til et prosjekt som trenger støtte eller miljøer som har gode ideer? Vi setter pris på om du videreformidler informasjon om oss til forskere, prosjektledere eller aktuelle fagmiljøer.