



PRESSMEDDELANDE 090519

Hjärtebarnsföreningen byter namn till Hjärtebarnsförbundet

-Nu byter vi namn till Hjärtebarnsförbundet, säger förbundets nyutsedde generalsekretär Peter Nordqvist, vi arbetar fortsatt med att förbättra livssituationen för dem som har medfött hjärtfel. Rätten till god habilitering och frågor som rör den medicinska vården av vuxna med medfödda hjärtfel prioriteras.

Detta beslutades på förbundets årsmöte som hölls den 16-17 maj. Mötet innehöll föreläsningar och samtal kring framtiden för föreningen. Beslut togs om att byta namn till Hjärtebarnsförbundet. Det meddelades även på mötet att förbundets Generalsekreterare heter Peter Nordqvist som tidigare var marknadschef i samma organisation. Mötet tog också beslut om att prioritera Guch (vuxna med medfödda hjärtfel), samt Habilitering för barn med hjärtfel.

- Allt fler hjärtbarn når vuxen ålder, säger Peter Nordqvist, men sjukvårdens förmåga att ta emot denna patientgrupp släpar efter. Hjärtebarnsförbundet arbetar aktivt för att öka antalet kardiologer som är specialiserade på vuxna med medfödda hjärtfel.

Hjärtebarnsförbundet driver även dessa påverkansfrågor internationellt genom ECHDO som är en europeisk patientorganisation för de med medfödda hjärtfel och via hemsidan Corience (www.corience.org) där det mesta om medfödda hjärtfel finns, till exempel information om de senaste vetenskapliga artiklarna och personliga berättelser från hela Europa. -Genom att samarbeta på EU-nivå får vi större gehör för våra påverkansfrågor, säger Peter Nordqvist, vi som har kommit längre kan hjälpa nystartade organisationer i andra länder att driva sina frågor.

Ytterligare information:

Generalsekreterare Peter Nordqvist, peter.nordqvist@hjardebarn.org tel 070-510 76 31

Kanslichef Marianne Björnsdotter, marianne.bjornsdotter@hjardebarn.org tel 08-442 46 51

www.hjardebarn.org

Hjärtebarnsförbundet är en oberoende rikstäckande handikapporganisation för personer med medfött hjärtfel och deras familjer. Förbundet är medlem i HSO, handikappförbundens samarbetsorgan. Hjärtebarnsförbundet samlar också in pengar till forskning via Hjärtebarnsfonden och dess 90-konto.