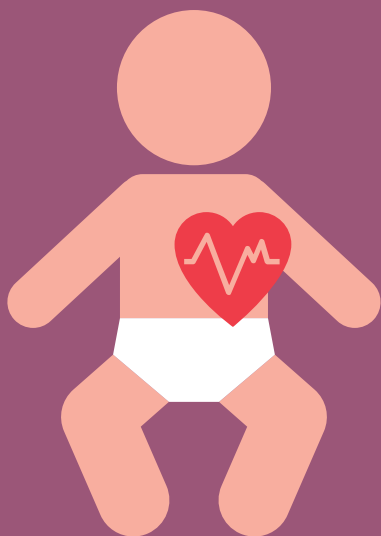


Hjärt 
Lungfonden

Barnhjärtan

FAKTA OM MEDFÖDDA HJÄRTFEL



Varje år föds drygt

1000

barn med ett hjärtfel
i Sverige

Allt fler överlever

I dag överlever nästan 95 procent av de barn som föds med ett hjärtfel. Många kan friskskrivas efter behandling, men en stor grupp behöver särskilt stöd.

Vad finns det för hjärtsjukdomar hos barn?

De vanligaste hjärtsjukdomarna hos barn och ungdomar är de medfödda hjärtfelen. Varje år föds cirka 1 000 barn i Sverige med en missbildning på hjärtat. Vissa av hjärtfelen är lindriga och kräver ingen åtgärd, men de flesta behöver åtgärdas någon gång under livet. I drygt 10 procent av fallen är tillståndet akut och behöver åtgärdas direkt i samband med födseln.

De vanligaste typerna av medfödda hjärtfel är hål i de väggar som skiljer förmaken respektive kamrarna åt. De kallas förmaksseptumdefekt respektive kammarseptumdefekt. Exempel på andra medfödda hjärtfel är förträngning i aortaklaffen, lungpulsåderklaffen eller i kroppspulsådern. Det förekommer också att kropps- och lungpulsåderna har bytt plats där de avgår från hjärtat, så kallad transposition. Kombinationer av

hjärtmissbildningar finns, och ibland finns endast en fungerande hjärtkammare.

Förutom dessa missbildningar finns också hos barn och ungdomar hjärtmuskelsjukdomar liksom rytmrubbningar. Vissa av dessa tillstånd kan vara ärftliga.

Vilka är symptomen på medfödda hjärtfel?

I dag upptäcks allt fler av de medfödda hjärtfelen redan vid rutinultraljudet i graviditetsvecka 18–20. Detta gäller särskilt de mer komplicerade medfödda hjärtfelen, vilket är en fördel, eftersom förlossningarna kan planeras att äga rum i Göteborg eller i Lund, dit den barnhjärtkirurgiska vården i landet är koncentrerad. Därmed slipper barnen transporteras akut efter födseln.

I de fall där diagnosen inte ställts fetalt är det därför viktigt att sjukvården efter

FAKTA OM MEDFÖDDA HJÄRTFEL



1000/år

Varje år föds drygt 1 000 barn med ett hjärtfel i Sverige.

SYMPTOM

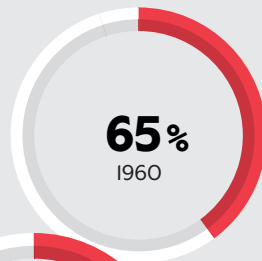
Blåsljud på hjärtat.

Hud och läppar har en blåaktig ton.

Barnet har det jobbigt att andas.

Barnet har uppfödningssvårigheter och går upp dåligt i vikt.

Barnet har dålig ork.



Överlevnaden till vuxen ålder för barn med medfödda hjärtfel har ökat, från cirka 60 procent på 1960-talet till nästan 95 procent i dag.



≈ 600/år

Varje år genomförs cirka 600 barnhjärtoperationer.



≈ 20 000

barn under 18 år lever med hjärtsjukdom, men många har kunnat friskskrivas efter åtgärd.



40 000

Cirka 40 000 vuxna lever med ett medfött hjärtfel.

”De medfödda hjärtfel som kräver kirurgi fångas i allmänhet upp tidigt och i Sverige är medianåldern vid barnhjärtkirurgi cirka fem månader.”

förlossningen kan tyda de tecken som avslöjar att barnets hjärta inte fungerar som det ska.

Symptom på medfödda hjärtfel är exempelvis blåsljud från hjärtat som kan tyda på hål i en hjärtskiljevägg, förträngning eller läckage i en hjärtklaff. Blåaktiga slemhinnor och hud tyder på att kroppen inte får tillräckligt med syre och kan orsakas av flera svåra hjärtfel. Snabb andhämtning, dålig viktuppgång och onormal svettning kan också tyda på allvarlig hjärtsjukdom.

Andra medfödda tillstånd ger symptom först senare i livet. Exempelvis kan barn med andnings- och sväljningssvårigheter ha så kallad kärllring, vilket innebär att felaktigt anlagda kärllstrukturer påverkar luft- och matstrupen. Svimning, särskilt upprepade sådana, kan orsakas av rytmrubbning som behöver behandlas.

Hur behandlas medfödda hjärtfel?

De medfödda hjärtfel som kräver kirurgi fångas i allmänhet upp tidigt och i Sverige är medianåldern vid barnhjärtkirurgi cirka fem månader. De flesta operationerna av medfödda hjärtfel utförs med hjälp av hjärt-lungmaskin (öppen hjärtkirurgi), där syresättningen av blodet sker utanför kroppen, så att hjärtfelet kan åtgärdas när hjärtat stannats och är tomt på blod.

Vissa operationer sker utan hjälp av hjärt-lungmaskin (sluten hjärtkirurgi). Under de senaste decennierna har också behandling av hjärtfel med hjälp av kateterteknik utvecklats. Exempel på denna typ av ingrepp är vissa hål i förmaksskiljeväggen, eller ballongvidgning av vissa hjärtklaffar eller kärl.

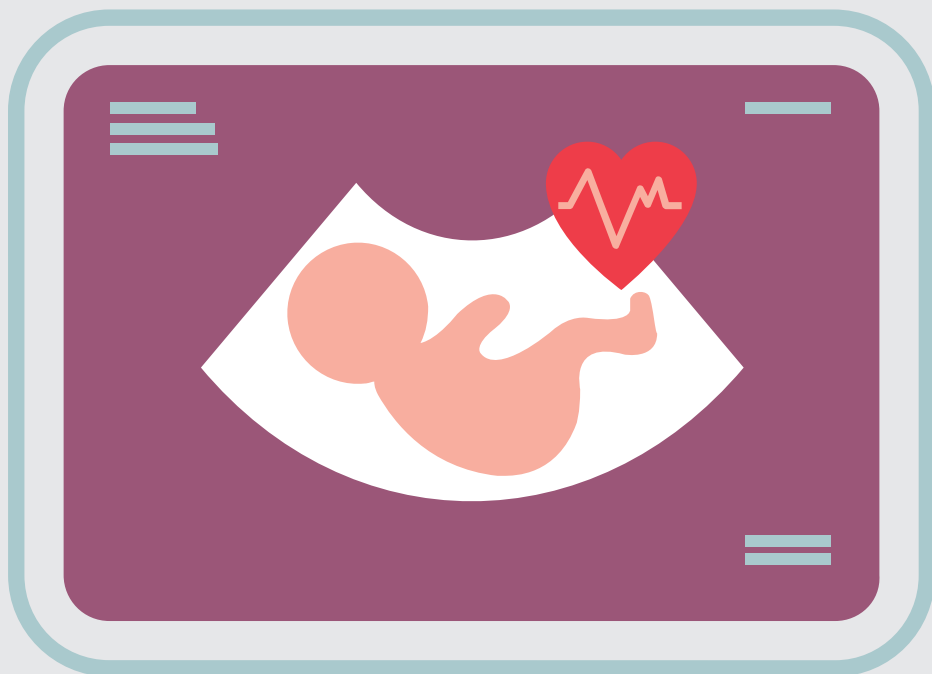
Hjärtmuskelsjukdomar behandlas i regel med olika mediciner medan barn med hjärtrytmrubbningar ibland kan behöva en pacemaker eller till och med en implanterbar hjärtstartare, ICD. Det senare är dock ovanligt under barn och ungdomsåren.

Hur ser livet ut för barn med medfödda hjärtfel?

Hjärtsjukdom hos barn och ungdomar syns inte tydligt, vilket gör att barnen med medfödda hjärtfel till stor del är en osynlig grupp i samhället. Även om många av de drygt 20 000 barn och ungdomar som har hjärtsjukdom i Sverige i dag har kunnat friskskrivas helt efter behandling, är också många i behov av särskilt stöd, kanske i form av sjukgymnastik eller psykosocialt stöd. En del av barnen kan även ha neurologiska skador och av dem behöver vissa särskilda insatser i skolan.

Många med åtgärdade medfödda hjärtfel kan emellertid leva ett nära nog normalt vuxenliv. De måste dock ha fortlöpande

FAKTA OM MEDFÖDDA HJÄRTFEL



9 procent av samtliga hjärtfel hos barn diagnostiseras redan under graviditeten

Källa: Swedcon

kontakt med sjukvården och det finns alltid risk för komplikationer som bottnar i hjärtefelet. Ibland behövs upprepade behandlingar för att hjärtat ska fungera bra även fortsättningsvis. Risken för hjärtrytmrubbningar är också större för vuxna med medfött hjärtfel än för andra.

Hjärtssjukdom hos unga vuxna kan även påverka yrkesval, familjebildning och fritidsvanor. Det är därför viktigt att de tidigt i vuxenlivet får information och verktyg för att hantera sin hjärtssjukdom utifrån sina individuella förutsättningar.

Vad gör forskarna?

En av flera utmaningar för forskarna är möjligheten att korrigera felbildade klaffar som är förträngda eller läcker. Barn som föds med fel på någon av hjärtats klaffar kan så småningom få en mekanisk klaff inopererad. De mekaniska klaffarna är hållbara och säkra, men innebär att barnet måste ta blodförtunnande läkemedel resten av livet, något som kan medföra problem, till exempel i tonåren när många unga kanske slarvar med sin medicin, eller för en ung kvinna som vill föda barn.

Ett annat viktigt forskningsområde är omvårdnadsforskningen som syftar till att ta fram vårdmodeller som ger barnen bästa tänkbara livskvalitet, både på kort och lång sikt.

Stamcellsforskningen är också intressant ur ett barnkardiologiskt perspektiv. På sikt hoppas man att stamceller ska göra det möjligt att reparera missbildade hjärtan, men detta ligger långt fram i tiden och mycket forskning återstår.

HALVERING AV AVLIDNA

Antalet avlidna med medfödda missbildningar i hjärtat och de stora kärlen har mer än halverats sedan centraliseringen av barnhjärtkirurgin i Sverige 1993.

NATIONELL BIOBANK

Ett fokus för forskningen är att finna ärftliga och biokemiska orsaker till uppkomsten av medfödda hjärtssjukdomar. För att kunna studera dessa orsaker på bästa sätt krävs stora patientgrupper. Hjärt-Lungfonden finansierar därför forskningsprojektet Svensk Nationell Biobank för Medfödda Hjärtssjukdomar där universitetssjukhus/ universitet från sex orter runt om i landet samarbetar.

Vetenskapligt ansvarig

Jan Sunnegårdh, senior rådgivare vid
Institutionen för kliniska vetenskaper,
Sahlgrenska akademien

Projektledning

Birgit Eriksson, Hjärt-Lungfonden

Produktion och grafisk form

Sedki Alimam och Markus Ljungblom, Appelberg

Text

Karin Strand, Strandtext

Tryck

Åtta.45, 2018

Beställ information gratis

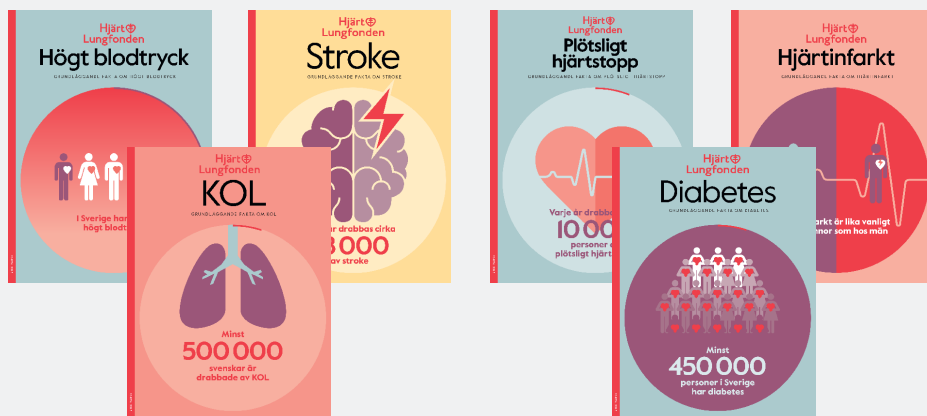
Hjärt-Lungfondens informationsmaterial
kan beställas kostnadsfritt på
www.hjart-lungfonden.se.

På hemsidan kan du även beställa vårt
digitala nyhetsbrev.

**Forskning ger fler
mer tid att leva**

Hjärt-Lungfonden samlar in och delar ut
pengar till vinnande hjärt-lungforskning
och arbetar för ökad kunskap om
forskningens betydelse, för att ge ett
längre och friskare liv. Hjärt-Lungfonden
bildades 1904 i kampen mot tuberkulos
och vår vision är en värld fri från hjärt-
och lungsjukdom. Verksamheten är helt
beroende av bidrag från
privatpersoner och företag.

Hjärt 
Lungfonden



VILLKOR FÖR BETALNING VIA AUTOGIRO

Jag, nedan benämnd betalaren, medger att uttag får göras från mitt angivna bankkonto på begäran av angiven betalningsmottagare för betalning via Autogiro.

Kontoförande bank är inte skyldig att pröva behörigheten av eller meddela betalaren i förväg om begärda uttag. Uttag belastas betalarens konto enligt kontoförande banks regler. Meddelande om uttag får betalaren från kontoförande bank. Medgivandet kan på betalarens begäran överflyttas till annat konto i kontoförande bank eller till konto i annan bank.

För uttag gäller dessutom följande: **GODKÄNNANDE/INFORMATION I FÖRVÄG**

Betalningsmottagaren får begära uttag från betalarens konto på förfallodagen

- ♦ om betalaren senast åtta vardagar före förfallodagen fått meddelande om belopp, förfallodag och betalningssätt, eller
- ♦ om betalaren godkänt uttaget i samband med köp eller beställning av vara eller tjänst.

TÄCKNING MÅSTE FINNAS PÅ KONTOT
Betalaren ska se till att tillräckligt stort belopp finns på kontot för betalning på förfallodagen. Om kontobehållningen inte räcker för betalning på förfallodagen får betalningsmottagaren göra ytterligare uttagsförsök under de kommande vardagarna*, som får omfattas högst en vecka. Information om antalet uttagsförsök lämnas av betalningsmottagaren.

STOPP AV UTTAG

Betalaren kan stoppa

- ♦ ett enskilt uttag genom att kontakta betalningsmottagaren senast två vardagar före förfallodagen.

- ♦ alla uttag avseende medgivandet genom att kontakta banken senast två vardagar före förfallodagen.

MEDGIVANDETS GILTIGHETSTID, ÅTERKALLELSE

- ♦ Medgivandet gäller tills vidare. Om betalaren vill återkalla medgivandet gör betalaren det genom att kontakta kontoförande bank eller betalningsmottagaren.
- ♦ Medgivandet upphör senast fem vardagar efter att återkallelsen kommit kontoförande bank eller betalningsmottagaren tillhanda.

RÄTTEN FÖR KONTOFÖRANDE BANK OCH BETALNINGSMOTTAGAREN ATT AVSLUTA ANSLUTNINGEN TILL AUTOGIRO

Kontoförande bank och betalningsmottagaren har rätt att avsluta anslutningen till Autogiro trettio dagar efter det att kontoförande bank/betalningsmottagaren underrättat betalaren härom. Kontoförande bank och betalningsmottagaren har dock rätt att omedelbart avsluta betalarens anslutning till Autogiro om betalaren vid upprepade tillfällen inte har haft tillräcklig kontobehållning på förfallodagen eller om det konto som medgivandet avser avslutats.

* Med vardag avses inte söndag, annan allmän helgdag, lördag, midsommarafton, julafton eller nyårsafton.

Fyll i anmälan Bli Månadsgivare på andra sidan. Riv av svarskortet, vik det dubbelt, tejsa igen och lägg på postdubben. Portot är redan betalt.

Tack för att du blir månadsgivare och stödjer den livsviktiga forskningen!

FRANKERAS EJ
Mottagaren
betalar portot

Hjärt & Lungfonden

Svarspost

Kundnr: 110 344 500

110 05 Stockholm

TEJPA
HÄR

TEJPA
HÄR

Ja jag vill bli månadsgivare

och stödja **Hjärt-Lungfonden** regelbundet

med

kronor per månad

GÖR SÅ HÄR: Fyll i alla uppgifter inklusive vilket belopp du vill ge varje månad och skriv under. Riv loss anmälan, vik talongen dubbel och tejpa igen. Sedan kan du lägga den på postlådan, portot är redan betalt.

Beloppet dras från angivet konto den 28:e varje månad. Som tack för att du stödjer Hjärt-Lungfonden och den långsiktiga forskningen får du vår uppskattade tidning *Forskning för hälsa* fyra gånger per år.

FÖRNAMN	BANKENS NAMN
EFTERNAMN	CLEARINGNUMMER (4 ELLER 5 SIFFROR)
ADRESS	KONTONUMMER (LÖNE/PERSON/PENSIONS/PLUSGIROKONTO)
POSTNUMMER	PERSONNUMMER (KRAV FRÅN BANKGIROCENTRALEN)
ORT	E-POST
TELEFONNUMMER	DATUM
MOBILNUMMER	NAMNUNDERSKRIFT



DIN GÅVA BEHÖVS!

Den här skriften är möjlig att ta fram och erbjudas kostnadsfritt till dig tack vare gåvor till Hjärt-Lungfonden. Gåvorna används också till ett stort antal viktiga forskningsprojekt som kommer att hjälpa många som drabbas av hjärt- och lungsjukdomar. Om du uppskattar den här skriften och tycker att forskning är viktigt, bli månadsgivare! Ge fler människor tid att leva.

Bli månadsgivare och stöd livsviktig forskning!

Hjärt 
Lungfonden
Tid att leva