



*Ragnhild fikk
endokarditt*

Side 2-5

VMH på Arendalsuka

Side 6

*Bli med til
Rypetoppen*

Side 6

Nytt fra regionene

Side 7

www.vmh.no
www.facebook.com/vmh.no

Besøksadresse:

Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo

Postadresse:

Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo

Telefon: 23 05 80 00

E-post: post@vmh.no

Organisasjonsnummer: 995 613 689

Kontonummer: 15034036168

Daglig leder: Anne Giertsen

anne@vmh.no, telefon 97 71 49 90

Leder av Landsstyret:

Morten Eriksen

morten@vmh.no, telefon 47890073

Oversikt over hele Landsstyret og alle

fem regionlag finner du på vmh.no.

I redaksjonen: Marit Haugdahl

Redaksjonen avsluttet:

5. juni 2017

Forsidefoto: Marit Haugdahl

LEDER



Snart sommer!

I skrivende stund er vi i slutten av mai, og været har ikke akkurat vist seg fra sin beste side denne måneden. Men nå ser det endelig ut til å endre seg. Etter hvert som jeg har blitt eldre så har jeg blitt mer og mer fan av sommeren. Det er noe eget ved denne lyse årstiden, alt går liksom enklere.

Rett etter 17. mai dro vi i region øst på tur til Kiel for andre gang. Det ble som vanlig en hyggelig tur med en del kjente fjes, men også noen nye – denne gangen var også foreldrene til et av «hjerdebarna» med. Det er ikke første VMH-arrangement det er med foreldre og det er hyggelig at også de blir med. Jeg tror at uansett hvor gamle vi blir, så vil vi alltid være det lille hjerdebarnet til foreldrene våre. Jeg har vært så heldig å få være med å bli forsket på på Rikshospitalet, jeg måtte benytte anledningen og stille opp. Som det har blitt skrevet om før her i Hjerterom, så forsker de på hvorfor en del av oss med Fallots Tetrade må ha flere operasjoner, og noen også blir plaget

med hjerterytmeforstyrrelser, mens andre klarer seg med én operasjon. Om du har Fallot og enda ikke har blitt med på undersøkelsen, så oppfordrer jeg deg til å delta, særlig om du er mann. Det er som en normal kontroll, men kan gi mange svar som forhåpentligvis kommer pasientgruppen til gode.

Jeg vil ønske alle en riktig god sommer, og kanskje sees vi på Rypetoppen i slutten av august!

Morten Eriksen



Endokarditt: FRA HELT FRISK TIL SVÆRT SYK – OG SNART FRISK IGJEN

Tekst og foto:
Marit Haugdahl

Ragnhild Wangen Børresen (23) hadde aldri vært ordentlig syk, før hun i vinter fikk endokarditt og beskjed om at hun hadde en medfødt hjertefeil.

– Jeg har aldri visst jeg var hjertesyk, jeg har vokst opp og vært frisk. Jeg har drevet med alt mulig, fra håndball til klatring og hest, og det har aldri vært tegn til at noe var galt, forteller Ragnhild.

Men høsten 2016, begynte Lillehammer-jenta å føle at noe ikke var som det skulle.

– Da begynte jeg å ikke lenger føle meg som meg selv. Jeg var mye slappere og klarte mindre enn før. Men det var på høsten, så jeg tenkte først det hadde noe med årstiden å gjøre, sier hun.

DIFFUSE SYMPTOMER

Ragnhild hadde fullført et år på folkehøgskole og denne høsten jobbet hun og tok opp fag, samt var mye i stallen. Sykdomstegnene var veldig diffuse, men to ganger besvimte hun uten forvarsel, og hun var flere ganger hos legen for å prøve å finne årsaken.

– Det var ikke så lenge siden jeg hadde byttet p-piller, og alle symptomene jeg hadde kunne man lese på den bivirkningslista, som er veldig lang. Men det ble ikke noe bedre av å slutte med pillen. Så plutselig fikk jeg veldig vondt i bena. De ble helt rødliga, var hovne og så sprengt ut. Da tvang mamma meg på legevakta! Der trodde de først det var blodpropp, men det var det ikke. Så foreslo en sykepleier at de skulle ta noen dyrkningsprøver.

Ragnhild ble sent hjem fra legevakta uten noen diagnose, men ble senere oppringt og bedt om å komme tilbake. Da var beskjeden: Du har endokarditt.

VET IKKE NÅR DET OPPSTO

Dette var i januar 2017. Rett før jul hadde Ragnhild fått betennelse i en visdomstann, og tanna ble trukket et par uker før besøket på legevakta.

– Jeg hadde jo hanglet hele høsten, men legene kan ikke slå fast når endokarditten kom. Endokarditten skyldtes streptokokker fra munnen, men de vet ikke hvor lenge den har ulmet der før den slo ut i en infeksjon, forteller hun.

Trolig ble trekkingen av visdomstannen utløsende. Da spredte streptokokkene seg med blodet til resten av kroppen – og festet seg i hjertet. Men noe skråsikkert svar på hvordan det skjedde vil hun aldri få.

DU HAR HJERTEFEIL

– *Hadde du hørt om endokarditt før?*

– Nei. Men så gjorde jeg det dumme man kanskje kan gjøre i en sånn situasjon: jeg googlet det. Da fant jeg ut at det var 40 prosent dødelighet eller noe sånt, forteller hun.

Ragnhild ble lagt inn på Lillehammer sykehus og fikk antibiotika intravenøst, selv om hun følte seg alt for frisk til å være innlagt. Etter et par dager tok legene ultralyd av hjertet. Da fant de ut at hun hadde en medfødt, bikuspid aortaklaff. Det var trolig grunnen til at hun hadde fått endokarditt, da den ødelagte klaffen gjorde henne mer mottakelig for at bakteriene skulle angripe hjertet. Klaffen hadde begynt å lekke og ble sakte, men sikkert spist opp av infeksjonen.

Så fulgte seks uker på sykehus med antibiotika intravenøst. Etter at hjertefeilen ble oppdaget ble hun overflyttet til Ullevål sykehus blant annet fordi de fryktet at hun ville trenge operasjon. Og operert ble hun 7. mars.

– Det var ganske skummelt og skjedde litt brått. Det tok over fem uker før det ble bestemt at jeg måtte ha operasjon, men det gikk bare et par dager fra det ble bestemt og til jeg ble operert.

SURREALISTISK

– *Hvordan var det å plutselig få beskjed om at du har en hjertefeil, at den er medfødt og at du har hatt den hele livet?*

– Surrealistisk. Først tenkte jeg «nei, nå har dere tatt feil, det er nok en annen persons hjerte». Det er skremmende å vite at man har gått hele livet med noe litt defekt på hjertet som aldri er blitt sjekket eller oppdaget. Men jeg har heller aldri vært preget av det. – *Hvordan var det å bli operert?*

– De dagene rundt der er litt tåkete, egentlig. Det gikk så fort, og det er jeg egentlig glad for. Jeg ble redd, men jeg var mest redd for å våkne under narkosen. De sa aldri at det ikke kom til å gå bra. De sa at det var en rutineoperasjon, at jeg var infeksjonsfri og at det kom til å gå bra. Så jeg tenkte bare at det kom til å gå fint, men at det ville bli kjipt etterpå, med restitusjon og alt det der. Å komme seg igjen, og å gå med det svære arret. Men det har gått overraskende bra, sier Ragnhild.

To måneder etter operasjonen, var Ragnhild på plass for fire uker med hjerterehabilitering ved Feiring-klinikken. Legene har forsikret om at hun nå kan anse seg som hjertefrisk, selv om hun fremdeles ikke føler seg helt frisk.

– Det er fortsatt ting som ikke har ordnet seg helt.

Jeg har en del hjertebank, har vært mye sliten og har hatt mye vondt. Men det har gått kort tid, så jeg kan ikke regne med noe annet, sier hun.

BEGYNNER PÅ NYTT

Ragnhild innrømmer at det er «litt kjipt» å være 23 år, nyoperert og på rehabilitering når du aldri har visst at du er syk.

– På bare noen måneder har jeg gått fra å være helt frisk til innlagt med endokarditt, så hjerteoperert og rehab-pasient. Tidligere har jeg aldri hatt noe mer alvorlig enn en forkjølelse. Det er jo ikke helt dette jeg hadde sett for meg ...

– *Har de sagt noe om hva du skulle gjort for å unngå å få endokarditt – dersom du hadde visst om hjertefeilen din?*

– Da skulle jeg tatt antibiotika før jeg trakk den tanna. Det må jeg gjøre neste gang. Hadde jeg visst det, ville jeg mest sannsynlig ikke fått det. Og jeg må jo pusse tennene og gå til tannlegen. Jeg skal til tannlegen nå snart, faktisk, smiler hun.

Nå skal Ragnhild begynne litt på nytt. Til høsten satser hun på å bli student. Drømmen er å bli vernepleier.

– Jeg har lyst til å jobbe med mennesker, spesielt folk med funksjonshemninger og funksjonsnedsettelse. Jeg har jobbet litt med det før, og trivdes ekstremt godt med det.



HVA ER ENDOKARDITT?

Det innerste laget av hjerteveggen, årehinnen, kalles endokard. Betennelse i dette laget og i hjerteklaffene kalles endokarditt. Bakteriene slår seg ned på skadede steder i hjertet. Her formerer de seg og danner vorteaktige utvekster eller små blodpropper. Klaffene tar skade av betennelsen, noe som kan føre til at de begynner å lekke og hjertets pumpearbeid blir tyngre.

Det kan oppstå en rekke komplikasjoner, men med behandling overlever mer enn 90 prosent av pasientene med medfødt hjertefeil. De aller fleste tilfeller av bakteriell endokarditt oppstår som følge av tilfeldig spredning av bakterier over i blodet i munnhulen. God tannhygiene og tannhelse er den viktigste måten å forebygge endokarditt på.

Kilde: Tannhelse og medfødt hjertefeil, FFHB

BIKUSPID AORTAKLAFF

Bikuspid aortaklaff er en medfødt hjertefeil hvor aortaklaffen har 2 blader (bikuspid) i stedet for det normale som er 3 blader (trikuspid). Det er den hyppigste medfødte hjertefeilen, og angis å forekomme hos 0,8-2 % av befolkningen. Bikuspide klaffer gir ingen symptomer før det eventuelt utvikler seg en behandlingstrengende aortastenose eller aortainsuffisiens.

Kilde: Norsk Helseinformatikk

ENDOKARDITT

Av Katrine O. Eriksen, kontaktsykepleier med fagområde Ungdom og voksne med medfødt hjertefeil, OUS Rikshospitalet.

Endokarditt er en av de mest fryktede komplikasjonene hos voksne med medfødt hjertefeil. Utviklingen innen hjerte- og lungekirurgien og økende bruk av kunstige materialer som klaffer, ringer, lapper og rør øker risikoen for infeksjon knyttet til fremmedlegemer. Risikoen for endokarditt er derfor høyere blant voksne med medfødt hjertefeil enn i normalbefolkningen. Type hjertefeil og om man er operert eller ikke, har stor betydning for risikoen for endokarditt. Komplekse hjertefeil hvor pasienten har hatt lav oksygenmetning (cyanose) før operasjon og i tilfeller der det er brukt kunstige materialer under operasjon, øker risikoen for endokarditt betraktelig. Bakteriene som forårsaker endokarditt er i hovedsak streptokokker og stafylokokker. Disse bakteriene er en del av normalfloraen i huden og særlig i munnen.

Endokarditt behandles med antibiotika og kirurgi. Behandlingen er langvarig (inntil 6 ukers intravenøs antibiotikabehandling) og ofte utfordrende. Forebygging av endokarditt er derfor svært viktig. Forebygging av endokarditt innebærer god munnhygiene, å ikke bite negler, å være oppmerksom på sår og skader i huden (obs: tatoveringer og piercing), samt å ta antibiotikaproylaks (forebyggende antibiotikabehandling) ved undersøkelser og behandling som medfører risiko for endokarditt. God munnhygiene oppnås ved årlig kontroll hos tannlege, tannpuss to ganger per dag og bruk av tanntråd. Bruk en tannbørste med myk bust og sørg for å bytte denne jevnlig (minst hver 3. måned). Studier har vist at de alvorligste tilfellene av endokarditt ofte skyldes bakterier fra munnhulen. En kan derfor anta at god munnhygiene gir store fordeler for voksne med medfødt hjertefeil. Det å opprettholde god munnhygiene har potensielt stor gevinst i form av at en kan unngå endokarditt. Det er derfor viktig å poengtere at den viktigste forebyggende jobben, nemlig den daglige tannpussen og bruk av tanntråd, er en relativt lite krevende øvelse som heller ikke koster mye.

I den store kartleggingen APPROACH-IS kom det frem at 28 prosent av de som svarte på spørreundersøkelsen gikk til tannlegen sjeldnere enn én gang i året. De aller fleste pusset tenner en til to ganger daglig og 21 prosent brukte ikke tanntråd. Det betyr at det er et forbedringspotensial i forhold til munnhygiene.



Alder, utdanningsnivå og type hjertefeil hadde ingen betydning for munnhygiene, men studien viste at menn har dårligere munnhygiene enn kvinner.

Årsaken til at nesten 30 prosent ikke går jevnlig til tannlege, kan være sammensatt. Det kan ha sammenheng med kostnader. Fra fylte 19 år må man dekke kostnadene for tannlege selv. For enkelte kan dette være store kostnader som de rett og slett ikke tar seg råd til. For andre kan årsaken være at de er redde for å gå til tannlegen. Det ble ikke funnet noen sammenheng mellom alder, utdanningsnivå eller type hjertefeil. Dette antyder at det kan være litt ulike årsaker som er utslagsgivende.

Tatoveringer og piercing (særlig i tunge eller andre slimhinner) frarådes på grunn av infeksjonsrisiko. Infeksjoner i huden kan ikke nødvendigvis forutses. Derfor er det viktig at hudinfeksjoner tas på alvor, og at en kommer seg raskt til undersøkelse og behandling dersom en mistenker en hudinfeksjon. Antall pasienter med endokarditt som skyldes piercing og tatoveringer er økende. Piercing i tungen er særlig forbundet med stor risiko. Alle pasienter med medfødt hjertefeil skal i følge retningslinjene frarådes piercing og tatovering. Hvis disse prosedyrene likevel gjennomføres, er det viktig at de gjøres under sterile forhold. Retningslinjene anbefaler ikke antibiotikaproylaks. Inngrep som krever endokardittproylaks er inngrep i luftveiene på grunn av infeksjoner (fjerning av abcesser eller lignende), samt behandling av infeksjoner i mage- og tarmområdet for å forhindre sårinfeksjon og sepsis. Pasienter som skal gjennom kirurgiske prosedyrer grunnet hudinfeksjoner eller operasjoner i slimhinner skal også ha antibiotikaproylaks.



Link til søknadsskjema med mer finner du på:
<https://vmh.no/rehabilitering-er-det-din-tur-na/>

TA TIME-OUT PÅ FEIRING

Neste opphold med hjerterehabilitering for voksne med medfødt hjertefeil på Feiringklinikken starter 11. september. Søknadsfristen er 10. august.

Feiringklinikken er det eneste stedet i landet som tilbyr hjerterehabilitering som er spesialtilpasset voksne med medfødt hjertefeil. Alle kan ha behov for en ny start med et rehabiliteringsopphold – uansett om du er nyoperert, trenger litt hjelp for å komme ut i arbeidslivet igjen, engster deg for fysisk aktivitet, trenger å legge om til en sunnere livsstil – eller rett og slett bare har behov for å vie fire uker til deg selv og din egen helse! Oppholdet varer i fire uker og er aldeles gratis. Det er til sammen 10 plasser hver gang, og det er førstemann til mølla ...

Veien videre for VMH

En helg i april var 23 tillitsvalgte og likepersoner samlet til fagseminar på Gardermoen. Med inspirasjon, organisasjonsutvikling og motivasjon på timeplanen ble det en innholdsrik helg med noe for enhver smak.

Av Anne Giertsen, daglig leder i VMH

Takk til ExtraStiftelsen som gjorde samlingen mulig! Vi startet med et innlegg av seksjonsleder på Haukeland universitetssykehus, Gottfried Greve. Han fortalte om oppfølgingen av GUCH-pasienter på Haukeland, både før og i dag. Men aller først hadde han laget en Kahoot-undersøkelse (alle bruker sin egen mobiltelefon for å avgi stemme) for å kartlegge hva deltagerne i salen kunne om oppfølging, behov for kontroll og kontaktinformasjon, og hvilke erfaringer de selv har gjort seg. En fin start på helgen med et stort engasjement!

Lørdag formiddag ble det gitt en oppdatering og grundig informasjon om VMH og hva vi jobber med. Vi fikk også høre litt om et par prosjekter som er på trappene sammen med Foreningen for hjertesyrke barn, og vi hadde nok en Kahoot-undersøkelse om styrearbeid.

Deretter fortsatte vi med etikk. På siste landsmøte ble det vedtatt at VMH skal utarbeide forslag til egne etiske retningslinjer. Vi gikk gjennom hvilke områder en kan ha med, og vi hadde gruppearbeid med enkelte etiske dilemmaer.

Simen Almås (bildet) holdt foredraget «Positiv endring». Med sin sterke historie og sine livserfaringer, til tross for sin svært unge alder, gjorde han et dypt inntrykk.

Etter lunsj fortsatte vi med Atle Larsen, som er jurist i LHL og tilknyttet Rettighetssenteret til FFO. Her gikk vi rett inn på konkrete saker som kan berøre mange av våre medlemmer, som nye regler for førerkort, rett til helsehjelp og retten til ny vurdering. Vi fikk også høre mer om at det åpnes opp for fritt valg av rehabiliteringssted, hvilket kan gjøre det enklere for mange å søke om opphold på Feiringklinikken.

Neste kvinne ut var Guri Idsø Viken, politisk seniorrådgiver i Frivillighet Norge. Temaet var politisk påvirkning – et område som vi som organisasjon kanskje kan minst om. Nå fikk vi litt mer innblikk i hvordan vi kan gå frem med en sak vi ønsker å sette fokus på. Guri forklarte hvorfor det er viktig å være tydelig overfor politikerne,



være godt forberedt, ha et kort og tydelig budskap, og utarbeide korte dokumenter med en tydelig oppsummering. Hun oppfordret til å bruke konkrete historier eller eksempler som belyser problemstillingen. Og understreket at forslag til løsning alltid er aktuelt!

Etter regionmøter var det godt med en god pause før middagen.



Søndag startet formiddagen med et foredrag om kosthold og ernæring ved klinisk ernæringsfysiolog Åshild Lode (bildet). Åshild har tidligere jobbet i Foreningen for hjertesyrke barn og kjenner vår målgruppe svært godt. Det er mange som har en mening om hva som er sunt, og det er vanskelig å vite hva eller hvem man skal høre på.

Deretter fulgte Siriann Bekeng, organisasjonsrådgiver i Frivillighet Norge, som snakket om å koordinere og motivere frivillige. Frivilligheten er i utvikling og mange er mer ute etter hva de kan bidra med, samtidig som de får noe igjen. Vi må bli flinkere til å spørre medlemmer hva de kan bidra med og hvordan vi ønsker at de skal engasjere seg. Vi må vise frem aktivitetene, og følge tett opp de frivillige.

Siste post på programmet var et innlegg om likepersonsarbeid. Vi fikk høre litt om hvordan Foreningen for hjertesyrke barn skolerer og organiserer sitt likepersonsarbeid, og Fredrik Bjørgo, leder i region vest, fortalte om de lokale aktivitetene der. Det passet fint å runde av helgen med det aller viktigste arbeidet vi skal gjøre i en forening som vår.

NYE DIAGNOSEKURS

I høst er det to dagnosekurs ved Rikshospitalet: 40+ og HCM (hypertrofisk kardiomyopati).

Det ble lange ventelister da alle over 40 år med medfødt hjertefeil ble invitert til kurs i mars. 31. august og 1. september er det nye muligheter denne målgruppen og deres pårørende.

Et tverrfaglig team bestående av kardiolog, Guch-sykepleier, sosiolog og rådgiver fra Lærings og mestringssenteret bidrar med sin fagkunnskap. I tillegg vil en erfaren bruker (pasient) dele sin erfaringskunnskap. På kurset legges det opp til gruppesamtaler med plenumsdiskusjoner for erfaringsutveksling og nettverksbygging. Dessuten inviterer voksne med medfødt hjertefeil (VMH) alle

kursdeltakerne til middag og sosial aften torsdag kveld. Dette arrangementet er gratis.

23. og 24. november inviteres alle med HCM (hypertrofisk kardiomyopati) og deres pårørende til kurs for første gang. Det er fagenheten for genetiske hjertesyrkdommer som i samarbeide med Lærings- og mestringssenteret og Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) og Foreningen for hjertesyrke barn (FFHB) arrangerer kurset, som går over to dager.

På programmet står brukererfaringer, informasjon om sykdom og behandling, oppfølging ved fagenhet for genetisk hjertesyrkdom, rettigheter, HCM og trening, mestring, informasjon om Feiringklinikken og informasjon om brukerorganisasjonene VMH og FFHB. Alle detaljene om program og påmelding finner du på vmh.no

VMH PÅ ARENDALSUKA

VMH og FFHB samarbeider om stand på Arendalsuka under parolen *Se hele meg!*

Arendalsuka går av stabelen fra 15. – 19. august. VMH har tidligere stått på stand for Stiftelsen Organdonasjon under dette arrangementet, men vil i år prøve å stå på «egne» ben. Det er også første gang at vår søsterforening FFHB deltar.

Formålet med deltagelse på Arendalsuka for både FFHB og VMH er å vise frem våre målgrupper og sikre økt synlighet overfor både media, politikere og befolkningen ellers. Vi håper å få politikere i tale og at dette er en fin arena for å sette fokus på våre hjertesaker i valgkampen.

I tillegg til å bemanne vår felles stand, vil deltakere fra VMH og FFHB delta på ulike møter og arrangementer både som observatører og aktive tilhørere.

Med slagordet «Se hele meg!» vil vi vise hvor viktig det er at leger, annet helsepersonell og samfunnet for øvrig ser hele mennesket og ikke bare en hjertefeil. Vi ber om en helhetlig og livslang oppfølging av medfødte hjertefeil. Pasientene skal kunne leve – ikke bare overleve.

Arendalsuka er en årlig arena hvor nasjonale aktører innen politikk, samfunns- og næringsliv møter hverandre og folket for debatt og utforming av fremtidens politikk. Vi håper å være godt synlige i Arendal denne uka. Ta gjerne turen innom vår stand! Vi jobber nå med bemanningsplanen. Ønsker du å bidra, kontakt Anne: anne@vmh.no

DONASJONSDAGEN 2017

Stiftelsen Organdonasjon vil i år å markere Donasjonsdagen lørdag 23. september. Da blir det som vanlig informasjonsstands rundt om i hele landet på kjøpesentre, torg og i handlegater. VMHs styre håper flest mulig vil bidra på denne dugnaden. Mange har ikke tatt stilling til organdonasjon ennå. Stiftelsen Organdonasjon arbeider blant annet for å få flere til å si Ja, fylle ut donorkort og si «Jeg er organdonor» til sine nærmeste.

Du kan melde deg som standkontakt eller deltager på www.donordag.no.



SOMMERTREFF PÅ RYPETOPPEN

25. - 27. august arrangeres årets sommertreff med VMH. I år går turen til region midt og Rypetoppen.

I år tar VMH en pause fra «Hårete mål»-tradisjonen og inviterer til sommertreff for alle medlemmer i foreningen. Det blir en helg fylt med utfordringer for store og små, samt mye sosialt samvær, lover arrangørkomiteen.

Turen går til trivelige Trøndelag og til Rypetoppen Adventure Park i Meråker, hvor man får utfordret sine klatreferdigheter. Her finnes det 17 klatreløyper i trær og fjell, og 20 zipliner med ulike vanskelighetsgrader. Meråker ligger ca. 1,5 times kjøring fra Trondheim.

AKTIVT PROGRAM

Programmet starter med felles transport fra Værnes flyplass fredag 25. august. Så blir det middag i leiren.

Lørdag er det først et lite sikkerhetskurs, før det blir klatring for alle som vil og felles lunsj. Etter lunsj blir det mer klatring eller ulike turmuligheter i området. På kvelden står middag og ulike aktiviteter som kano eller Sup (padlebrett) på programmet. Søndag kan man delta på sosiale aktiviteter frem til lunsj og avreise. Informasjon om leirstedet og aktivitetene finnes på www.rypetoppen.no Egenandelen på 500 kroner dekker to overnattinger i lavvo, to frokoster, to lunsjer og to middager, dagskort til parken og felles transport fra/til Værnes Lufthavn. Tilbudet og egenandelspris gjelder for medlemmer av VMH. Ikke-medlemmer (og barn) kan også delta, men må da dekke alle utgifter selv. Priser står i invitasjonen som er sendt ut til medlemmene, og finnes også på www.vmh.no.

REISESTØTTE

I tillegg dekker VMH opp til 1000 kroner for reisen, forutsatt at reiseutgiftene er på over 300 kroner. Ikke-medlemmer og barn

må betale hele reisen selv. Flybilletter og eventuelt annen transport må bestilles av deltager. Reiseutgifter må den enkelte legge ut for selv, deretter utbetales eventuelt reisetilskudd etterskuddsvis mot kvitteringer og ved innsendelse av VMHs reiseregningsskjema.

Drikke til maten, eventuelle ekstrakostnader under reiser, taxi eller parkering ved flyplassen, og ekstrautgifter til særskilte aktiviteter som ikke er inkludert i dagskortet, dekkes ikke.

Det er bestilt tre lavvoer, hvorav en er forbeholdt de som reiser med barn. Lavvoene har tregulv og trevegg. Det er også mulig å bruke eget telt om du ønsker å ta med dette. Alle må ha med sovepose og liggeunderlag selv.

INFO OG PÅMELDING

Påmeldingsfrist er 9. juli, og påmelding sendes på e-post til anne@vmh.no. Du bekrefter deltakelsen ved å betale egenandelen innen fristen for påmelding. Dette betales inn på konto 1503 40 36168 og merkes med Sommertreff 2017. Merk også innbetalingen med ditt navn.

Merk deg at VMH forutsetter at hver enkelt deltager er selvhjulpne og at det er medisinsk forsvarlig å delta på arrangementet. Foreningen har ikke medisinsk personell til stede, og den enkelte deltager på eget ansvar. Alle deltakere på et arrangement skal informere om spesielle behov ved påmelding. Dette gjelder allergier, medisinske behov, kognitive eller fysiske begrensninger eller andre ting. Deltakere som behøver ekstra assistanse enten i form av ledsager eller medhjelper, plikter å oppgi dette ved påmelding.

Region midt gleder seg til sommerens store begivenhet og håper riktig mange fra hele landet melder seg på!

Nytt fra regionene

EKSTRATUR TIL PREIKESTOLEN

I april gikk tre glade VMH-damer til Preikestolen, drøyt halvannet år etter at VMH arrangerte «Hårete mål»-tur dit. Eirin Syversen forteller hvorfor.

– Vi tre damene møttes på Gaustatopp-turen i august 2016. I løpet av den helgen snakka vi om at VMH hadde gått til Preikestolen. Marta og Trude var lei seg for ikke å ha vært med på den turen. Jeg inviterte de med til meg i Stavanger, og sa at vi tre kunne ta turen. Damene bestilte flybilletter og kom til Stavanger i april, forteller Eirin.

De tre koste seg med både matlaging, tur-
gåing og snakking om alle mulige temaer gjennom helgen.

– Fredag hentet jeg damene på flyplassen. Lørdag reiste vi til Preikestolen. Maren, eldstedatteren min, var også med på turen. Det lå litt snø både her og der. På toppen var utsikten vakker, som vanlig. Damene angret ikke på at de hadde kommet. Slitne og glade reiste vi hjem og lagde oss en god middag sammen. Søndag reiste damene hjem, oppsummerer vertinne Eirin. Dette blir ikke siste gangen de møtes.



– I og med at vi er fra tre regioner, øst, sør og vest, skal vi møtes i sør neste gang. Vi har snakket om både tur på Telemarkskanalen og en toptur. Ingenting er planlagt enda. Vi vet bare at vi skal møtes igjen, konkluderer hun.

I TOG FOR VMH

For første gang gikk VMH i år under egen fane i et 17. maitog.

Av Fredrik Bjørge

I tre måneder hadde en liten gjeng med VMH-ere fra region vest møtt opp ved Gisketjernet i Sandnes hver onsdag ettermiddag, og gått en forfriskende tur i nær-
områdene. Fra februars kulde og mørke hadde vi sett hvordan vinter ble til vår, og hjerter, blomster, allværsjakker, bjørkeskudd og verden åpnet seg. Plutselig var neste onsdag 17. mai, og søknaden som styreleder Fredrik Bjørge halvt på spøk hadde sendt inn til 17.-mai-komiteen om en plass i 17.-mai-toget på Sandnes, ble faktisk innvilget!

Styremedlem Brit Hultman Bjørge tok utfordringen på strak arm og laget ei kjempefin fane for VMH region vest. Etter en liten skål for dagen på Fredriks terrasse, marsjerte VMH-veteran Eirin Syversen og hennes nabo og VMH-sympatisør Tone Kristin Løland sammen med fanebærer Fredrik ned til Sandnes' berømte stue Ruten, og stilte opp som innslag nr.



28 i Folketoget. I mer regn enn opphold marsjerte de gjennom hele Sandnes sentrum, vinket til kjente og smilte til alle som lurte på hva VMH mon tro kunne stå for. Den flotte fana i kryssfiner og vannfast maling holdt bedre på formen enn de tre som gikk i toget, som vel i mål og ganske våte kom seg opp til Fredrik og fikk varmet seg og stillet sulten.

Den alltid like observante Eirin påpekte hvordan fana kan forbedres til neste år: (For alle er gira på å gjenta suksessen!) I VMHs logo er det den store hånda som er rød, mens den lille hånda er rød i FFHBs logo. Så lærte vi det, fikk en fantastisk avslutning på denne sesongens onsdags-
turer og fikk gjennomført VMHs første, men forhåpentligvis ikke siste, deltakelse i et 17. maitog! Hjertelig hurra for det!

BOWLING I TROMSØ

Av Kari Anne Pedersen

En snøfull torsdag (som vanlig) i mars, inviterte VMH region nord til bowling både i Bodø, Sandnessjøen og Tromsø. I Tromsø var det seks konkurranselystne VMH-ere som deltok, og de unge slo gamlemor Peder-
sen ned i støvlene. Etter bowlingen spanderte VMH middag og gjengen inntok pasta-
fabrikken for hyggelig prat og god mat.

I juni inviteres det til grilling og vi håper på å se enda flere, nye og gamle medlemmer, samt at det håpes på mindre snø!

Vi minner om at alle medlemmer i VMH er likeverdige medlemmer, og hjertelig velkom-
men til å delta på alle arrangementer!



På bildet: Helene, Andreas, Sofie, Mario, Kari Anne og Balder bak kamera/telefonen.

GO-KART OG BOWLING

Søndag 30. april hadde VMH region midt et treff på Heggstadmoen i Trondheim med bowling og go-kart på programmet.

– Vi samkjørte oss med FFHB Sør-Trøndelag og var totalt 34 stykker på arrangementet, forteller Christine Volden.

Deltakerne bowlet, kjørte go-kart og var med på gamezone.

– Det var veldig trivelig og vi fikk vist oss godt fram for framtidige VMH-medlemmer. Vi avsluttet med felles pizza, fortsetter Christine. Hun lover også at suksessen helt sikkert kommer til å bli gjentatt.



SOMMER-SAMLING FOR REGION VEST

Styret i VMH region vest oppfordrer alle medlemmer i regionen med familier til å sette av den første helga i august (4.- 6.) til sommersamling for store og små med besøk i Kongeparken, strandtur, grillfest og kos i Sandnes. Mer info om program, innkvartering (hotell), reise, egenandel og påmeldingsfrist vil komme på e-post ganske snart, lover styreleder Fredrik Bjørge.

LASSELITENS FOND for hjertesyke barn

Stiftelsens formål

Lasselitens fond for hjertesyke barn har som ideelt formål:

- å gi økonomisk støtte til hjertesyke barn og ungdom i forbindelse med hjerteoperasjoner og annen medisinsk behandling.
- å bidra med økonomisk støtte til forskning relatert til hjertesykdommer hos barn og ungdom.
- å bidra økonomisk til utstyr og materiell til sykehusavdelinger for hjertesyke barn.
- å bidra økonomisk til sosiale tiltak av ulik art for hjertesyke barn og ungdom og deres foreldre/foresatte.

SØKNADSRIST ER 1. MARS OG 1. SEPTEMBER HVERT ÅR

Foreningen for hjertesyke barn er sekretariat for Lasselitens fond og henvendelser kan gjøres til:

Foreningen for hjertesyke barn, Postboks 222, Sentrum, 0103 Oslo. Telefonnummer 23 05 80 00 eller mail: ffhb@ffhb.no



Foto: Erik Poppe

Nå i salg

Hjertebarnkalenderen 2018



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN



Hjertebarnkalenderen 2018



Din støtte gir hjertebarna bedre liv
12 livsglade bilder tatt av fotograf Sigrid Harket

Bestill på www.ffhb.no
eller ring oss på tlf. 23 05 80 00