

# HjerteroM

NR. 4 • 2013



FORENINGEN VOKSNE MED  
MEDFØDT HJERTEFEIL

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:** 3000 24 64000

**Organisasjonskonsulent:**

Inger H. Woxholtt

inger@vmh.no

**Leder av Landsstyret:**

Marit Haugdahl

marit@vmh.no, telefon 952 98 687

Oversikt over hele Landsstyret og alle

fem regionlag finner du på vmh.no

**I redaksjonen for HjerteroM:**

Marit Haugdahl og

Anne-Line Bjella-Fosshaug

Redaksjonen ble avsluttet

13. september 2013.



## FLERE MOTIVASJONSKURS

Serien med bevisstgjørings- og yrkesveiledningskurs over hele landet fortsetter. Det er ikke for sent å bli med, og vi har åpnet opp for deltakere fra hele landet.

«Du er den du er, men vær nysgjerrig på deg selv», er utgangspunktet for kursene til Podium. Her får du blant annet tilgang til og opplæring i Reflect, et webbasert coachingverktøy som har som mål å optimalisere den enkeltes potensial. Kurset er spesialtilpasset for voksne med medfødt hjerte-feil og handler blant annet om positiv psykologi, coaching og karriereveiledning. Invitasjon til kursene ble sendt til alle i første halvdel av september.

Det er nå to kurshelger igjen: Trondheim, 19. – 20. oktober og Tromsø, 2. – 3. november.

Kurset er åpent for ALLE medlemmer i VMH, men deltakere fra regionen som kurset avholdes i, prioriteres. Egenandelen er bare kroner 500 for et kurs som koster rundt 10.000 kroner på det åpne marked!

Lurer du på om det fortsatt er ledige plasser? Send en e-post til torunn@vmh.no da vel!

Kurset er finansiert av Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering og gjennomføres i samarbeid med Podium, et ledende firma innen karriereveiledning. På kurset blir det fokus på hver enkelt deltakers muligheter og ferdigheter og det blir bevisstgjøring rundt valg av utdanning og yrke i forhold til de utfordringer man kan ha som hjertesyk.

## 2014: Landsmøte

Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil avholder Landsmøte 22. – 23. mars 2014. Møtet arrangeres på Gardermoen. Det betyr at alle regionlag må avholde sine årsmøter innen 15. februar neste år (for å velge delegater til landsmøtet). Mer informasjon vil komme etter hvert.

Følg med på vmh.no og på våre Facebooksider for oppdatert informasjon fra Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil!

## SAMLING FOR LIKEMENN

Har du lyst til å hjelpe andre i samme situasjon? Da er kanskje dette en samling for deg.

Vi er på jakt etter deg som kan tenke deg å være en likemann i Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil og vil være med å påvirke hvordan likemannsarbeidet skal være i organisasjonen.

VMH arrangerer en samling i Stavanger 25. – 27. oktober for å stake ut den videre kursen innen likemannsarbeidet. Er du

nysgjerrig på hva likemannsarbeid er, og tror du har lyst til å jobbe videre med det i vår forening? Da er dette noe for deg! For å delta på samlingen betaler du kun en egenandel på 250 kroner, og da er reise, opphold og alle måltider inkludert.

Vi har begrenset antall plasser, men kontakt Eirin på e-post ei-syver@online.no så snart som mulig hvis du vil vite mer!

## VÆR NYSGJERRIG PÅ DEG SELV!

Du er den du er, men vær nysgjerrig på deg selv! Det er budskapet fra Podium, som denne høsten holder motivasjonskurs for VMH i Bergen, Trondheim og Tromsø. Jeg anbefaler alle medlemmer, uansett livssituasjon, å ta en nærmere titt på det kurset.

Og kanskje er du nysgjerrig på hva en like-mann er, eller om du kan egne deg som en av foreningens dedikerte hjertevenner? Da bør du se litt mer på opplegget for høstens likemannssamling. Og ellers kan du bare gå rundt og være nysgjerrig. Punktum. Da

blir livet mye mer spennende!

*Klem fra Marit*

Marit Haugdahl,  
leder i Foreningen  
voksne med  
medfødt hjerte-feil





Hele gjengen samlet etter endt tur.

# VMH OVER BREEN

Første helgen i august ble årets hårete mål i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil gjennomført; Brevandring på Svartisen!

Vi var nærmere 30 medlemmer som deltok, og alle fikk et minne for livet. Gnistrende flott sommervær, ubeskrivelig vakker natur, hyggelig selskap og en naturopplevelse ulikt alt annet. Alle var vi nok utenfor komfortsonen noen ganger. Å gå på en isbre krever andre ferdigheter (og muskler) enn en vanlig fjelltur. Det er vanskelig å beskrive hvordan det er – det må bare oppleves!

Det høye deltakerantallet gjør at Svartisen-turen ble det største enkeltarrangementet i VMHs historie, og tilbakemeldingene har vært svært gode. Vi takker Kari Anne Pedersen for initiativ og tilrettelegging, de fantastiske guidene, Coop Engavågen for støtte til matinnkjøp, Coop Tromsø for Real Turmat, alle vi møtte på turen for fantastisk service ... og oss selv for vel gjennomført tur!

Vi lar bildene tale for seg – og så håper vi å se flest mulig av dere ved Prekestolen i Rogaland neste år!



Her er to ulike brelag fra VMH oppe på Svartisen.



**Folkeliv i Nordfjorden** • Side 18 og 17



**Meløy-talenter med CD** • Side 24

**Meløyavisa** Østet stend!

Tid for en symfonie? Ta kontakt for timeavtale! 75 52 00 00

Jacob Klotze OPPM ÅR - ERNES

• No 26 • Tirsdag 6. august 2013 • • Lørdag 10. august 2013 • • Årgang 27

Brefører Anette Myrvang Gammelgård (t.h.) har studert sammenhengen mellom psykisk helse og friluftsliv, og ga deltakerne en liten innføring på vei opp til breen.

Marit Haugdahl (bak), Eirin Syversen (t.v.) og Gry Ellingsen skåler med en velfortjent Svartis-drink etter endt brevdring.



**Vil gjerne bo i Meløy** • Side 1



**Ole Christian imponerte** • Side 16



**Jon Nicolai fyller 5 år** • Side 16

På brevdring

**-Vi kan mer enn vi tør eller tror**

**MELØY:** Det rier ladede i Fosningsingen vaknede med modfærdige bjørstevell. Marit Haugdahl. På lørdag gikk hun sammen med 23 meløysamer ut av komfortsonen og opp på Svartisen.



Når campingplassen ser sånn ut og været er perfekt, gikk det helt fint å bo trangt på hyttene. Den ligger på Åmøya i Meløy kommune.



Mange opplevde breturen som skrekkblandet fryd, og erfarte blant annet hvor lett det kan være å miste grepet og bli hengende i en isøks (helt til høyre).

Det ble mange gode presseoppslag fra turen, både i Avisa Nordland, Framtida og Meløyavisa (bildet).



Bussturen til Bodø søndag ble brukt til sightseeing. Vi fikk heldigvis tid til en god stopp ved Saltstraumen.

## MEDLEMSPROFILEN: Morten Hansen



**Alder:** 39 år  
**Bosted:** Maura  
**Sivil status:** Singel  
**Jobber:** Som drosje- og skolebussjåfør  
**Diagnose:** Fallot  
**Verv i foreningen:** Leder i region øst og region østs representant i landsstyret.

# Styreleder med "hundedilla"

### Hvorfor meldte du deg inn i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil?

Jeg meldte meg inn for å møte flere med hjertefeil.

### Hva ønsker du å få ut av ditt medlemskap i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil?

Jeg håper vi kan få til bedre tilbud for oss på sykehus. Og at vi kommer fram i media så folk vet hva det er snakk om.

### Hvilke saker som berører de voksne hjertebarna opptar deg mest?

Vi trenger bedre tilbud på sykehuset, det må være tilsvarende det barnehjerteav-

delingene har. Og det er viktig å få fram forskjellen mellom medfødt og ervervet hjertefeil.

### Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?

Jo flere vi er, jo sterkere står vi. Man blir også kjent med andre i samme livssituasjon og med samme diagnose.

### Beskriv deg selv med maks tre setninger.

Jeg er omgjengelig, sosial og sta hvis det må til. Og jeg kan være bestemt hvis det er nødvendig.

### Hva gjør du når du har fri?

Da er jeg mye sammen med familie og venner, og jeg går mye på tur med bikkjene.

### Hva drømmer du om?

En dobling av VMH i løpet av et par år hadde vært fint. Og at vi får satt hjertefeil på dagsordenen.

## VENTER FOR LENGE MED Å HJERTEOPERERE

Pasienter med en mitralklafflekkasje lever lengre med tidlig operasjon, ifølge ny studie. Leder av Norsk thoraxkirurgisk forening mener at mange pasienter har ventet for lenge på operasjon.

En studie publisert i JAMA konkluderer med at tidlig operasjon og reparasjon av hjerteklaff, fremfor aktiv overvåking ved lekkasje i mitralklaffen, gir bedre langtidsoverlevelse og redusert risiko for hjertesvikt, skriver Dagens Medisin.

Tiårsdata fra den internasjonale registerstudien viste at 86 prosent var i live ved tidlig operasjon, mot 69 prosent i gruppen som ventet lengre på hjerteklaffoperasjon. Mer enn tre ganger så mange i sistnevnte gruppe fikk hjertesvikt, sammenlignet med de tidlige opererte (23 prosent versus 7 prosent). Studien har sammenlignet pasienter som har fått medikamentell behandling og pasienter som har blitt operert innen tre måneder etter diagnosen ble satt.

Leder av Norsk thoraxkirurgisk forening, Rune Haaverstad, er klar på at mange norske pasienter har ventet for lenge.

– Tradisjonell tenkning hos kardiologene har vært at de holder på dem før symptomene blir uttalte og alvorlige. Vi kirurger har villet operere før pasienten får symptomer, på bakgrunn av funn på ultralyd. Vi ser nå betydningen av tidligere studier som har vist samme tendens som resultatene i den amerikanske studien. En del kardiologer holder for lenge på slike pasienter før de henvises til utredning for hjertekirurgi, sier professor Rune Haaverstad til Dagens Medisin. Ifølge Haaverstad opereres mellom 200 og 300 pasienter årlig for lekkasje i mitralklaffen. Dette er den nest vanligste klaffeoperasjonen som gjøres i Norge.

Studien er gjort på symptomfrie pasienter som trengte operasjon av mitralklaff, og norske eksperter bedyrer at denne pasientgruppen får den behandlingen de skal ha.



## KAN MÅLE RISIKO FOR HJERTESTANS

Danske forskere kan nå måle hvor stor risiko de med en arvelig hjertefeil har for å rammes av hjertestans.

Statens Serum Institut i Danmark tilbyr nå en risikovurdering av hvor stor risiko man har for å dø av hjertesykdommen hypertrofisk kardiomyopati. Det er forskere fra instituttet som nettopp har gjort oppdagelsen, skriver Forskning.no. I underkant av 10000 nordmenn går rundt med den livsfarlige hjertesykdommen hypertrofisk kardiomyopati, som skyldes en genfeil. Men sykdommen slår ikke ut for alle. Nå kan den danske oppdagelse trolig bringe ro i sjelen hos de som ikke er i livsfare – og behandling til de som trenger det.

– Hvis onkelen din faller om på grunn av hypertrofisk kardiomyopati, er det en fare for at du og resten av familien din har en av de mutasjonene som forårsaker sykdommen, sier overlege Michael Christiansen. – Før kunne vi bare avgjøre om de enkelte familiemedlemmene hadde en genfeil. Men vi kunne ikke si noe om

sannsynligheten for at den resulterte i den farlige sykdommen, legger han til.

Den nyeste forskningen går ikke bare ut på å finne mutasjoner, men også å finne såkalte biomarkører som forteller om hvor farlige mutasjonene er. Hjertesykdommen hypertrofisk kardiomyopati kan oppstå hvis du har en mutasjon i ett av minst 13 gener. Hvis du blir undersøkt, og det viser seg at du har en mutasjon, kan den nye oppdagelsen fortelle deg om den er livstruende. Risikoen for at sykdommen skal bryte ut, avhenger av DNA-et i mitokondriene i hjertecellene – altså de delene av cellene som produserer energi.

Forskerne mener også at de kan forebygge noen av hjerteanfallene og dødsfallene som vi har opplevd blant idrettsutøvere. Men dette krever mer forskning. Utøverne lider ofte av forstørret hjerte, en tilstand som på mange måter ligner hypertrofisk kardiomyopati. De har typisk trent så mye at hjertene deres er blitt unaturlig store – i visse tilfeller livstruende store.

## Bør unge idrettsutøvere tilbys hjertescreening?

Plutselig uventet hjertedød rammer noen få unge idrettsutøvere hvert år. Hjertescreening kan oppdage noen av de som er i faresonen, men den samlede nytten er usikker.

- Hjertestans hos unge idrettsutøvere er tragiske og sjokkerende hendelser som får stor medieoppmerksomhet. Plutselig hjertedød er hyppigere hos unge idrettsutøvere enn hos andre, og fysisk aktivitet ser ut til å kunne være utløsende. Mengde og type trening påvirker risikoen, noen studier antyder at de som for driver med sykling, roing og ballidretter er spesielt utsatt, sier Magnus Thue Stokstad til Tidsskrift for Den norske legeforening.

Medisinstudent Stokstad har sammen med idrettslege Hilde Moseby Berge og professor Knut Gjesdal skrevet oversiktsartikkelen Hjertescreening av unge idrettsutøvere. De har søkt gjennom det som finnes av forskning om problemstillingen med målsetning å se på om det er grunnlag for hjertescreening av unge idrettsutøvere. Studiene er så forskjellige at det er vanskelig å slå sammen resultatene og konkludere om effekten av hjertescreening.

Plutselig uventet hjertedød hos unge er svært sjeldent (omtrent 3 per år i Norge), og mange av dødsfallene kan ikke forhindres. Screeningresultatene vil gi bekymringer og restriksjoner for svært mange, ved siden av at de videre undersøkelsene kan gi komplikasjoner og vil konkurrere med pasienter som trenger dem mer.

- Mange av dem som rammes av plutselig hjertedød ville ikke ha blitt oppdaget ved en screeningundersøkelse på forhånd. Screeningundersøkelse kan videre føre til at så mye som hver 20. utøver vil måtte henvises til ytterligere undersøkelser og eventuelt en periode med treningsforbud uten at det ville komme noe ut av det, oppsummerer forfatterne.