

INTERIMSTYRET
perioden 2010 – 2012

Eirin Syversen, leder

Stavanger
e-post: leder@vhm.no
telefon: 97754912

Kari Anne Pedersen, nestleder

Tromsø
e-post: nestleder@vhm.no

Torunn Fjær-Haugvik, 2. nestleder,

Bærum
e-post: torunn@haugvik.com

Audun Sivertsen, region nord

Tromsø
e-post: audunsviertsen@gmail.com

Line Marie Hansen, region vest

Stord
e-post: linehansen_10@hotmail.com

Kjersti J. Postmyr, region midt

Trondheim
e-post: kjerstijp@hotmail.com

Borghild Lohndal Tønnesen,

region sør, Lyngdal
e-post: borghild_lohdal@hotmail.com

REGIONLAGENE

REGION ØST

Hedmark, Oppland, Østfold

og Oslo, Akershus
Leder: Torunn Fjær-Haugvik, Bærum
e-post: torunn@haugvik.com
telefon: 99 35 41 90

REGION SØR

Buskerud, Vestfold, Telemark,

Aust-Agder og Vest-Agder
Leder: Siri Kristiansen, Sandefjord
e-post:
siri.steinsholt.kristiansen@gmail.com
telefon: 93 84 14 86

REGION VEST

Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane

Leder: Line Marie Hansen, Stord
e-post: linehansen_10@hotmail.com
telefon: 45 39 72 41

REGION MIDT

Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag

og Nord-Trøndelag
Leder: Kjersti J. Postmyr, Trondheim
e-post: kjerstijp@hotmail.com
Telefon: 48249931

REGION NORD

Nordland, Troms og Finnmark

Leder: Audun Sivertsen
e-post: audunsviertsen@gmail.com
telefon: 40 41 95 52

Meld deg inn!

1. Hovedmedlem 1

Personer over 18 år med medfødt eller tidlig ervervet hjertefell. Kontingent er for tiden kr 200,- per år.

2. Hovedmedlem 2

Nærmeste pårørende med samme adresse som hovedmedlem 1. Som nærmeste pårørende regnes ektefelle/samboer/partner eller foresatte dersom hovedmedlem 1 fortsatt bor hjemme. Kontingent er for tiden kr 200,- per år.

3. Støttemedlem

Enkeltpersoner, organisasjoner og institusjoner. For deg som ønsker å støtte arbeidet som gjøres for voksne med medfødt hjertefell. Kontingent er for tiden kr 100,- per år eller valgfritt beløp.

Alle hovedmedlemmer mottar magasinet Hjertebarnet.

KONTAKTINFORMASJON

Foreningen voksne med medfødt hjertefell

Besøksadresse:

Øvre Vollgate 11, 0158 Oslo
Telefon: 23 05 80 00
E-post: post@vvh.no

www.vvh.no

Administrasjonssekretær:

Inger H. Woxholt
e-post: inger@vvh.no

Organisasjonsnummer

995 613 689
Gavekontonummer
3000 24 64000



FORENINGEN VOKSNE MED MEDFØDT HJERTEFELL

Fyll ut undersøkende feltet i en e-post og send den til innmelding@vvh.no. Alle feltene må fylles ut. Du kan også fylle ut denne blanketten og sende den per post til: Foreningen voksne med medfødt hjertefell, Postboks 222 Sentrum, 0103 Oslo Eller sende den på faks til 23 05 80 09 [Innmeldingsskjema finnes også på www.vvh.no](http://www.vvh.no)

Jeg melder meg inn i Foreningen voksne med medfødt hjertefell
Jeg er Hovedmedlem 1 Hovedmedlem 2 Støttemedlem

Navn:

Fødselsdato:

Adresse:

Postnummer:

Poststed:

Telefonnummer:

Mobiltelefon:

E-postadresse:

Dagens dato:

For Hovedmedlem 2: Navn på Hovedmedlem 1

MEDLEMSPROFILEN: Kine Syversen

Alder: 48
Bosted: Vinterbro, Ås
Sivil status: Samboer, fire barn
Jobb: I kantine
Diagnose: To hull mellom hjertekamrene og en lungepulsåre som forsynte lungene med for mye blod. Ble operert da jeg var åtte år.
Verv i foreningen: Sitter i valgkomiteen i region øst.



Kine er trolig det eneste medlemmet i foreningen som har meldt seg inn på Flybussen!

Engasjert lesehest

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

Jeg synes det er veldig fint at det har kommet en forening for oss voksne også. Det er fint å treffe andre i samme situasjon. Jeg er heldig og er frisk, men jeg har jo følt det på kroppen likevel.

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

Jeg vil gjerne treffe andre i samme situasjon og høre om erfaringer og rettigheter. Det er fint å kunne snakke med noen som ikke blir lei av å høre om dette. Og jeg vil være med på arrangementer og møter og treffe andre der.

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

Jeg er opptatt av det med forsikringer, og hvordan legene i forsikringselskapene overprøver de spesialistene jeg har vært hos. Jeg får så høye priser på forsikring at jeg har gitt opp å få meg livsforsikring. Er spent på hva foreningen kan gjøre med dette.

- Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?

Man får mye nyttig informasjon på en fin måte. Både i nyhetsbrevene og i bladet står det mye bra. Det er hyggelig å gå på møter, for det er så mange koselige folk der. Også er det nyttig å treffe andre i samme situasjon.

- Beskriv deg selv med maks tre setninger.

Jeg er blid, utadvent og utålmodig. Jeg liker at ting skjer. Og jeg er glad i å reise.

- Hva gjør du når du har fri?

Vi har nettopp kjøpt hytte, så det kommer til å gå mye fritid til å pusse opp og gjøre i stand der. Jeg er også glad i å lese bøker, og kommer gjennom mange på et år. Det blir mye krim og biografier, men jeg leser egentlig alt.

- Hva drømmer du om?

Drømmer egentlig ikke om så mye, men gleder meg veldig til barnebarnet som kommer til høsten. Det blir koselig å bli bestemor!



Den farlige pynten

En liten sommerfugl eller en slange på skuldra, en ring i nesa, øret eller navlen. Er det noe du har tenkt å skaffe deg, bør du lese dette først.

Tekst: Anne-Line Bjella-Fosshaug

Dersom du har medfødt hjertefeil kan piercing og tatovering være farlig for deg. En del typer hjertefeil gir økt risiko for endokarditt. Endokarditt er en betennelse i hjertet som kan oppstå når bakterier som kommer inn i blodet, trenger inn i hjertet. Endokarditt er i verste fall dødelig. Hvis du får en piercing, gir dette en konstant risiko for at bakterier kommer over i blodet, og legene ber derfor GUCHere unngå piercing. Hull i ørene er også en form for piercing og blir frarådet.

Hvis du absolutt vil ha en piercing, snakk først med legen din, og sørg for å ta antibiotikaproylaks (forebyggende antibiotikabehandling). Hvis du trosser legenes råd og velger å pierce deg uansett, er det også viktig at du gjør dette et seriøst sted, hvor hygienen står i fokus.

Tatovering

Det finnes ingen helt klare råd når det gjelder tatovering, men legene anbefaler alle med medfødt hjertefeil å la det være. Hvis du bestemmer deg for å få en tatovering, snakk med legen først, og sørg for å ta antibiotika. Her er det viktig å velge et tatoveringsstudio som driver seriøst og er nøye på hygien. Ikke skaff deg tatovering som et fyllerstunt når du er på ferie i sydligere strøk. Du vet ikke hva slags regler, hvis noen, de forholder seg til der når det gjelder hygiene.

Blodfortynnende

Går du på blodfortynnende medisiner må du ikke tatovere deg. Tatovering skjer med nål og forårsaker små blødninger.

Hvis du bruker blodfortynnende medisiner, vil du blø mer, og dette kan "vaske bort" tatoveringsfargen og ødelegge tatoveringen. De seriøse tatoveringsstudioene opplyser om dette på forhånd, og vil ikke tatovere deg når du bruker disse medisinene. Blir du bedt om å slutte på medisinene for at du skal kunne tatovere deg, må du ikke gjøre det. Tatovøren vet ikke hvilke konsekvenser det kan ha for deg å slutte med medisinene dine.

Hva skal jeg passe på?

- Spør legen din hvis du planlegger å skaffe deg en piercing eller tatovering.
- Velg en seriøs utøver som har strenge regler for hygiene.
- Opplyss vedkommende om at du har hjertefeil og ev. økt risiko for endokarditt.
- Hvis du har fått en piercing eller tatovering nylig og opplever symptomer på endokarditt, som influensalignende symptomer, feber, hodepine, nattsvette, nedsatt matlyst, frysninger, kvalme og oppkast, må du kontakte lege med en gang.

Ny dame på kontoret

Inger Heiberg Woxholtt starter i en 40 % prosjektstilling som administrasjonssekretær i Foreningen voksne med medfødt hjertefeil (VMH) den 1. april.



Inger Heiberg Woxholtt er VMHs nye, blide fjes på kontoret.

– *Hvorfor søkte du på denne stillingen?*

– Jeg ønsker nye utfordringer og nye kolleger. Har til nå jobbet mest med ”brød og sirkus”, men gleder meg til å jobbe med noe viktig, noe som betyr noe, sier Inger Heiberg Woxholtt til Hjerterom.

– *Hva gleder du deg mest til med den nye jobben?*

– Jeg gleder meg til å være med og bygge opp og utvikle den nye organisasjonen, treffe nye mennesker, bidra til å nå ut med informasjon, skape nettverk og fellesskap, sier hun.

Inger er 37 år, bor i Oslo med mann og en sønn på to år. Hun er grafisk designer med en allsidig bakgrunn og vil fortsette som selvstendig næringsdrivende med hjemmekontor i kombinasjon med stillingen hos oss. I tillegg til å jobbe for Foreningen voksne med medfødt hjertefeil skal Inger også hjelpe søsterforeningen FFHB med en del oppgaver.

Marit Haugdahl, som til nå har vært foreningens eneste ansatte, vil fortsatt være engasjert i foreningen, selv om hun skal prøve å konsentrere seg mer om sin egentlige jobb som journalist i Handelsbladet FK. Marit vil være ansvarlig for opplæringen av Inger. Deretter vil Marit jobbe som prosjektleder for nettportalen om medfødt hjertefeil. Hun vil også jobbe litt med kontakten med sentrale sykehusmiljøer og skrive litt for Hjerterom.

Nye hjemmesider

Foreningen voksne med medfødt hjertefeil har fått nye hjemmesider. Adressen er som før: vmh.no

Siden april i fjor har foreningen ”lånt” noen maler fra FFHBs gamle hjemmesideløsning. Disse sidene har fungert greit, men knapt nok det. Nå har vi bygget opp våre egne sider, og er veldig stolte over å kunne vise frem resultatet! De nye sidene har langt bedre funksjonalitet enn de gamle. Blant annet kan innmelding skje direkte via siden, og vi har utviklet et eget webforum hvor medlemmene kan diskutere alt mulig i et lukket fora. Vi tror denne funksjonen spesielt vil være nyttig for alle voksne med medfødt hjertefeil som lurer på ting og ikke helt vet hvem de skal spørre. Hjernen bak de nye sidene heter Sondre S. Jensen og sitter i Skien. Han har egenhendig bygget opp de nye sidene med litt hjelp fra de andre i webgruppa, Anne-Line Bjella-Fosshaug og Marit Haugdahl. På slutten har han også fått hjelp av et annet medlem, Kai Hansen. Vi er kjempeglade for at vi har så mange flinke medlemmer som kan hjelpe til!



Foreløpig er vmh.no mest en foreningsside, men den skal i løpet av året bygges ut til å bli en portal om medfødt hjertefeil for voksne. Foreningen voksne med medfødt hjertefeil har fått penger fra Extrastiftelsen Helse & Rehabilitering til å utvikle portalen.

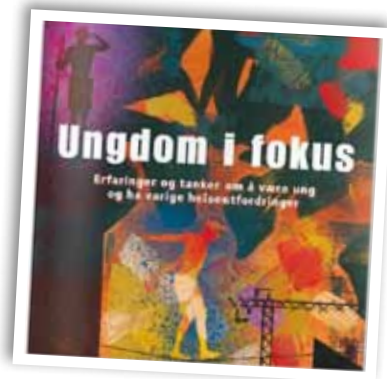
Ny forening for unges helse

Norsk Forening for Unges Helse, NFUH, ble formelt stiftet 2. februar 2011. Styret består av representanter fra hver helseregion samt to brukere som representerer Samarbeidsforumet av Funksjonshemmedes Organisasjoner og Unge Funksjonshemmede. Dagen etter stiftelsen var det duket for fagkonferansen Unges Helse med over 250 deltakere. De fleste var helsepersonell, og alle fagområder var dekket.

Foreningen har egen nettside www.ungeshelse.no. Denne er under utvikling, så foreløpig ligger kun foredragene fra konferansen i februar der.

– Vi opplever at konferansene i 2008 og 2011 har vært viktige for å sette ”unges helse” på dagsorden i Norge, og at det nå er en økt oppmerksomhet rundt disse temaene, sier Liv-Grethe Kristoffersen Rajka, som også er styremedlem og jobber ved Lærings- og mestringssenteret på Oslo Universitetssykehus. Planen er at det skal arrangeres nasjonale konferanser annet hvert år.

Under konferansen i februar, ble et nytt hefte om ungdom, helse og kroniske sykdommer lansert. ”Ungdom i fokus” byr på erfaringer og tanker om å være ung og ha varige helseutfordringer. Heftet er finansiert av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring og Oslo universitetssykehus og kan bestilles gratis på www.mestring.no. Anbefales!



meg igjennom mange tøffe perioder. Jeg er veldig takknemlig for at jeg hadde litt talent, sier han.

Traumer største belastning

Morten Markmannrud er født med Fallots tettrade, men ble ikke operert før han var 11 år. – De ventet så lenge fordi de ikke visste helt hvordan de skulle gripe det an. I ettertid har jeg slitt med mye angst og traumer på grunn av opplevelsene på sykehuset i barndommen, sier kunstneren. Hans sykehusminner som barn likner lite på de opplevelsene som dagens unge voksne har. For 40 år siden fikk ikke foreldrene være med barna på sykehuset. Morten bodde alene på sykehuset i opptil to måneder. Han ble kamerat med de andre pasientene, men slett ikke alle kom tilbake fra operasjon.

– På den tiden var vi litt ”prøvekaniner” men legene gjorde så godt de kunne. Jeg er heldig som har fått vokse opp, jeg må nok ha hatt gode gener, konkluderer han. Senere har det blitt to nye, åpne hjerteoperasjoner, blodforgiftning og endokarditt, 10-12 pacemakeroperasjoner, og de siste årene har han hatt tiltagende hjertesvikt.

– Men mareritt, angst og traumer har plaget meg mer enn alt det med hjertet. Barn som fødes med medfødt hjerte-feil i dag er heldige, fordi de blir operert når de er bitte små, og de slipper alt som jeg har måttet slite med. Jeg var 11 år og forsto veldig mye. Jeg ventet og ventet på kameratene mine som aldri kom tilbake, sier Morten Markmannrud stille.

– Så det har ikke akkurat gått på skinner. Men jeg vil ikke svartmale. Jeg har hatt et godt liv, og jeg har klart meg ganske bra, presiserer han med et smil.

Dårlig tid

– *Hvordan er formen nå?*

– Jeg merker stor forskjell på nå og noen få år tilbake. Det går greit i det daglige, men jeg er mye sliten og har mye hodepine. Jeg har migrene tre-fire ganger i uka og andre fysiske plager som er vanskelig å beskrive, sier han.

Morten Markmannrud bor sammen med kone og tre barn (det vil si: de eldste har flyttet hjemmefra) i nærheten av barndomshjemmet på Kongsberg. Han prøver å holde seg i så god form som mulig ved å sykle på ergometersykkel og gå turer. Han går til kontroll på Rikshospitalet to ganger per år, og synes det er like vanskelig hver gang.

– De har så dårlig tid, og jeg føler aldri at jeg får spurt om det jeg lurer på, sier han, en erfaring han nok deler med mange.

– Jeg er sårbar når jeg kommer på kontroll, for jeg har alle minnene. Det sier litt om minnene hos oss som var prøvekaniner, tror han.

Fremtiden er nærmere

Morten vet at hjertesvikten ikke blir bedre og at hjertet har fått hard medfart på veien. Når han blir dårlig nok er hjertetransplantasjon eneste utvei.

– *Hvordan er det å forholde seg til det?*

– Vanskelig. Det er tøft å tenke på at jeg vil ha behov for transplantasjon. Jeg vet at det ikke vil skje med det første. Men jeg føler at fremtiden kommer stadig nærmere.

– *Hva tenker du om fremtiden?*

– Jeg tenker en del på den og på det med transplantasjon. Jeg har alltid vært veldig aktiv, men skulle sikkert vært flinkere til å holde meg i form. ...Det er dessuten en belastning å bli operert hver gang. Hjertet blir jo slitent, sier Morten Markmannrud. Han er glad for at de ”forsømte barna” som nå er godt voksne har fått en forening.

– Vi har på mange måter vært den glemte generasjonen innen medfødte hjerte-feil. Jeg har savnet et kontaktnett med andre

voksne hjerte-barn, og håper foreningen kan bidra her. Blant annet burde det være et forum på nettet, sier Markmannrud. (Når dette leses er de nye sidene til www.vmh.no ferdige – sjekk de ut og registrer deg på forumet i dag!)

Vil dele med flere

For drøyt 20 år siden hadde Morten Markmannrud et tre måneder langt opphold på Modum Bad hvor han blant annet fikk hjelp til å håndtere de mentale utfordringene rundt gjentatte operasjoner, traumer, mareritt og liknende. – Jeg brukte maleri i terapien. Det fungerte fint for meg. Da glemmer jeg tid og sted og alt. Jeg anbefaler alle å prøve. Dette er jo allment kjent, og Modum Mad er mercedesen når det gjelder denne typen behandling i Norge. Jeg fikk masse tid ute med fysisk trening og maling, sier han.

Nå som han har trappet ned firmaet, blir det naturlig nok mer tid til å male, og han har flere verker å ta med på utstillinger. I Kongsbergområdet er han ganske kjent. – Men jeg har aldri strebet etter anerkjennelse. Jeg synes bare det er moro hvis flere kan ta del i kunsten min og finne noe meningsfullt i den.

VMH med eget bilde

Morten Markmannrud har malt et bilde han har kalt ”GUCH” og donert det til Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil. Originalbildet henger på kontoret vårt, og planen er å bruke motivet i forskjellige sammenhenger. I første omgang har vi trykket opp motivet på canvas i størrelsen 22x16 centimeter. Du kan få kjøpt bildet ved å ringe administrasjonen eller gå inn på www.vmh.no. En utmerket gave som gir mening, et fantastisk motiv til egen vegg, og en flott måte å støtte Foreningen voksne med medfødt hjerte-feil på! Vi benytter anledningen til å takke Morten for den fantastiske gaven!



Om kunstneren

Morten Markmannrud (51) har jobbet med grafisk design/illustrasjoner i hele sitt yrkesaktive liv. Han har det siste året trappet ned det lille firmaet sitt på grunn av helsen, og har viet tiden til å male.

Markmannrud har en alvorlig medfødt hjerte-feil. Kongsberg-kunstneren har nærmest fast utstilling i et av byens mest kjente gallerier, Dyrmyr. Se flere bilder og les mer om Markmannrud her: <http://kunst.markmanrud.net/foto.aspx> eller <http://www.galleridyrmyr.no/>



Morten

maleren



– Det at jeg har fått være kreativ gjør at livet gir mer mening, sier kunstner Morten Markmannrud (51) fra Kongsberg. Traumer fra sykehusopphold i barndommen og rundt 15 inngrep har satt sine spor. Nå har han donert verket "GUCH" til Foreningen voksne med medfødt hjertefeil.

Tekst og foto: Marit Haugdahl

– Alle må jo bidra med det de kan. Dette er min måte å bidra på, sier han stillferdig.

–Hva tenkte du på da du malte dette?

– Det er vanskelig å forklare med ord. Jeg vil gjerne la bildet tale for seg. Jeg synes det sier det meste, sier kunstneren.

Terapi

Morten Markmanrud har jobbet som grafisk designer og illustratør i nærmere 30 år, og drevet eget firma nesten like lenge. Men i fjor ga han seg. Nå er det malerier som gjelder.

– Malingen er ren terapi for meg. Da stenger jeg alt annet ute, og er nærmest i en transe, sier Markmanrud. Han liker best å male natur, fjell og mennesker. Inspirasjonen henter han gjerne fra bilder i sitt eget hode.

– Jeg har stor glede av å være kreativ, og kreativiteten har vært en viktig del av livet mitt. Det – og familien – har hjulpet



Sosiale medier eller direkte kontakt

I Foreningen voksne med medfødt hjertefeil må vi være synlig både for de som er 18 og 100 år, men hvordan skal vi klare det?

Det er sagt og skrevet mye om sosiale medier. Du kan velge å ikke være "online" på Twitter, Facebook, mail og via blogger, men da går du glipp av noe. Uten en oppdatert nettside er det få som gidder å klikke innom. Facebooksider som aldri blir oppdatert, får få besøk.

Når det gjelder den direkte kontakten med medlemmene våre er det ikke fullt så enkelt som å trykke på tastaturet. Foreningen voksne med medfødt hjertefeil har prøvd å nå ut til potensielle medlemmer. Vi har kontaktet sykepleiere, leger, legekontorer og sykehus med informasjon, men det er ikke lett. Vi har delt ut mange brosjyrer, men det hjelper ikke å dele ut et papir til offentlige personer eller kontorer om de ikke forteller det videre til sine brukere. Foreningen har prøvd å komme i direkte kontakt med medlemmene ved å være til stede på for eksempel diagnosespesifikke kurs. Det er her den mellommenneskelige relasjonen blir bygget. Jeg har opplevd å møte mennesker som sier at det er som om vi har kjent hverandre i mange år, selv om vi kun har snakket sammen i 10 minutter. Det betyr at det å komme i direkte kontakt med mennesker er en viktig del av foreningsarbeidet, uansett alder.

Et liv med hjertefeil er ikke alltid enkelt. Hvordan skal mor, far, besteforeldre, svigerforeldre, mann, kone, datter eller sønn skjønne hva som farer rundt i hodet ditt? Det å kunne møte andre som virkelig forstår og skjønner utfordringen du møter i hverdagen, uansett om de er små som sandkorn eller store som fjell, er viktig.

Skal vi da kun konsentrere oss om å oppdatere oss på nett og sosiale medier, eller skal vi være en forening som profileres via direkte kontakt? Ja, takk, som Ole Brumm sa. Han ville ha begge deler. Vi kan ikke være et enten eller, men må være både og.

Eirin Syversen, leder



Maler med hjertet

Kongsberg-kunstneren Morten Markmannrud har en alvorlig medfødt hjertefeil og bruker malingen som terapi. Nå har han donert maleriet "GUCH" (bildet) til Foreningen voksne med medfødt hjertefeil

Snu bladet og les Hjerterom
– sidene for Foreningen voksne
med medfødt hjertefeil!