

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 hjerteroperasjoner 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.

Styret:

Stiftelsens styre består av sju medlemmer hvorav fire av styrets medlemmer representeres av Foreningen for hjertesyke barn (FFHB). Norsk barnelegeforening og Norsk cardiologisk selskap har hvert sitt styremedlem og familien Fagereng er fast styremedlem i stiftelsen.

Stiftelsens grunnkapital og utdelinger

Stiftelsens deler ut midler etter behov og avkastningen utover grunnkapitalen benyttes til utdeling i samsvar med stiftelsens formål.

SØKNADSRIST ER 1. MARS OG 1. SEPTEMBER HVERT ÅR

ØNSKER DU Å STØTTE ARBEIDET? KONTONUMMER 2655 01 94340

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



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

Hjerteterom

NR. 3 • 2014



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
Organisasjonskonsulent:
Anne Giertsen
anne@vmh.no, telefon 97 71 49 90
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 Hjerteterom:
Marit Haugdahl og
Anne-Line Bjella-Fosshaug.
Redaksjonen ble avsluttet
11. juni 2014.



Feiring endret livet mitt
s. 46

Forsker på livskvalitet
s. 49



Foreningsnytt
s. 51



LØP FOR LIVET

Jeg har hørt mange solskinnshistorier om folk som får endret livet sitt etter at de begynner å trene, eller gjør andre ting som man vet man burde, men ikke får helt til. Dørstokkmila for å komme i gang kan være så uendelig høy og lang, og unnskyldningene så mange. For oss som har hjertefeil er det lett å finne en unnskyldning for å takke nei til å bli med på tur, forbli i sofaen og tømme potetgullposen. De andre kan gjøre sånt, tenker du kanskje. Men ikke jeg. Jeg blir for sliten, det kan kanskje bli farlig, og tenk om jeg får vondt etterpå? I morgen, kanskje.

Jeanett tenkte sånn. Hun merket at hun stadig orket mindre. Hun tilbrakte kveldene i sofaen i stedet for å gjøre alle de tingene hun egentlig hadde lyst til. Hun orket mindre og mindre, og var sikker på at det hadde med hjertefeilen sin å gjøre, og at det var en forverring i tilstanden. Så reiste hun på rehabiliteringsopphold på Feiringklinikken og alt ble annerledes!

Historien hennes kan du lese når du blir om. Jeg røper ikke for mye når jeg sier at det ikke var hjertefeilen som var problemet. Det var Jeanett selv. Kanskje hadde hun hatt vondt i "vil ikke-muskelen" litt for lenge. Når du er lite aktiv, blir jo formen dårligere. Det gjelder alle, også de som ikke har hjertefeil.

Jeanett har fortsatt å trene en god del og å spise sunt etter at hun kom hjem fra Feiringklinikken. Hun har fått et nytt liv. Nå orker hun det meste av det hun ikke orket før. Og enda bedre; kardiologen hennes sier at situasjonen hennes har bedret seg. Hun merker også at hun er mindre plaget med hjerterytmeforstyrrelser.

Jeg har hørt om flere som har kuttet ned på medisiner etter at de har begynt å trene. Andre har kunnet kutte helt ut flere typer medisiner når formen blir bedre. Hvem vil vel ta medisiner med masse bivirkninger hvis de kan slippe? Forskning viser at selv pasienter med ganske

langt fremskreden hjertesvikt har stort utbytte av fysisk aktivitet. Selvsagt skal man gjøre ting i sitt tempo og ikke presse seg for hardt. Selvsagt skal man lytte til sin kardiolog, be om råd på veien og innse at man ikke er en supermosjonist. Alt med måte. Og jeg er smertelig klar over at noen av oss er i en så dårlig helsesituasjon at de for det meste må holde seg i ro.

Men for alle dere andre: kom dere opp av sofaen og løp (eller gå) for livet!

Marit Haugdahl,
leder i
Voksne med
medfødt
hjertefeil

Oppholdet på Feiringklinikken endret livet mitt.

Nå sender jeg stafettpinnen videre til deg.

Tar DU utfordringen?

Noen mener jeg er nyfrelst, men jeg velger å kalle det høy på seg selv. Jeg har vært fire uker på Feiring og kommer hjem med en helt ny spirit og livsglede. Ikke for det, livsglede har jeg alltid hatt, men å være i så bra form og kjenne at jeg kan gjøre ting som nesten var umulig før, har i dag blitt en glede og en selvfølge.

Av Jeanett Isachsen



Samme dag som Jeanett sendte oss artikkelen, var hun på denne flotte toppturen.

For meg har medfødt hjertefeil ikke vært noe hinder for at jeg skal ha et godt liv, men det byr på noen utfordringer. Jeg får til tider en total utslitthet, der jeg er helt tom og ikke klarer å være tilstede i hverdagen. Dette var noe jeg ønsket å gjøre noe med. Lære meg å kjenne etter kroppens signaler og vite hvilke begrensninger jeg eventuelt måtte ha.

OK å ikke være superwoman

Jeg leste i Hjerterom at de skulle samle en egen GUCH-gruppe på Feiringklinikken. «Kan dette være noe for meg, jeg er jo ikke så syk», tenkte jeg. Jeg vurderte det litt frem og tilbake før jeg tok kontakt med min fastlege og ba henne søke for meg. Dette hadde jeg virkelig lyst til, jeg hadde lyst til å være fire uker sammen med andre med medfødt hjertefeil. Bare det å få være sammen å trene, ikke føle seg utenfor, men få forståelse for at man ikke er «superwoman» som klarer alt og presser seg til ytterpunktet fordi jeg ikke skal være noe dårligere enn andre.

Mye mer enn bare trening.

Feiring har gitt meg mange nye, gode venner. Jeg har lært masse om kosthold. Jeg har lært at jeg kan gjøre alt jeg vil, men i mitt tempo. Og jeg har lært å kjenne etter når kroppen sier, nå Jeanett, må du slappe av litt. Kosthold for meg har alltid vært viktig, jeg syntes selv jeg hadde et sunt kosthold, men på Feiring fikk jeg likevel en bredere kunnskap om hva som er hjertevennlig mat. Jeg synes det er et viktig fokusområde for oss med medfødt hjertefeil. Mat som holder blodårene våre åpne, og ikke tetter seg med farlig fett. Det er jo så utrolig mye god og sunn mat, som er så enkelt å lage. Det å få den rette veiledningen og få lage maten i fellesskap

Fakta:

Navn: Jeanett Isachsen

Alder: 37 år

Sivilstatus: Gift, datter på 15 år

Bor: Askøy

Yrke: Mellom to jobber

Hobby: Trening, dans, teater og sang.

Motto: Det er ingenting som er umulig, det umulige tar bare litt lengre tid.

Motivasjon: Et sterkt ønske om å få flere med medfødt hjertefeil på rehabilitering. Og å få ut budskapet om hvor viktig det er med et sunt kosthold og bevegelse i hverdagen.

Om min hjertefeil: Jeg er Mustard-operert, og har transposisjon av de store arterier, også kalt TGA. Jeg har kalt det speilvendt hele livet, men det er lungepulsåren og hovedpulsåren som har byttet plass. Derfor har jeg en viss begrensning.

Her er Jeanett (t.v) på Lyderhorn sammen med blant annet Lene Stien fra VMH (t.h.)



på Feiring, har vært gull verdt for at jeg skal gjennomføre dette videre når jeg kom hjem.

Fantastisk

Feiring-oppholdet har vært helt fantastisk. Stedet ligger ved Mjøsa i idylliske omgivelser, som gir deg en ro du bare finner der. Det har vært gøy, det har vært tøft, men mest av alt, en utrolig opplevelse som har gitt meg livskvaliteten tilbake. Jeg anbefaler alle å ta seg en pause fra hverdagen for å prioritere sin egen helse og få veiledning og kunnskap om sine begrensninger. Alle kan trene og spise litt sunnere. På Feiring er man trygg, med et fantastisk team rundt seg, som elsker jobben sin og bare vil deg vel.

Jeg kan ikke få fullrost Feiring nok. Prøv det, du kommer ikke til å angre!

Opp fra sofaen

Jeg har alltid trent litt, men de to siste årene har jeg vært så sliten at jeg stort sett har hatt et såkalt sofa-liv. Den utslittheten mente jeg selv kom av hjertefeilen, men ingenting er bevist. Jeg har også plager med hjerterytmeforstyrrelser, og i denne toårsperioden har det bare økt. Jeg hadde en ablasjon i januar 2013, og da bestemte jeg meg for å ta tak i min egen helse, og meldte meg inn på et treningssenter for første gang i hele mitt liv. Det var i februar, en måned etter ablasjonen. Men jeg følte ikke at det var nok med trening og veiledning fra treningssenteret, jeg ville ha profesjonell «behandling» i form

Nye muligheter

Feiringklinikken rehabiliteringsavdeling skal ha to nye GUCH-inntak til høsten. Det blir ett fire ukers opphold fra 6. oktober og ett fra 3. november.

Kunne du tenke deg å prøve tilbudet? Det er ingen krav til at du er nylig operert eller har vært gjennom behandling den siste tiden. At du er ung eller voksen og har en medfødt hjertefeil som påvirker deg på en eller annen måte, er i utgangspunktet det eneste kriteriet du trenger å oppfylle. Tilbudet er gratis, og reiseutgiftene dekkes som for andre sykehusopphold. Du vil bli sykemeldt under oppholdet, så det har heller ingen økonomiske konsekvenser for din arbeidsgiver. Søknad finner du på feiringklinikken.no, eller du kan kontakte Nina Midthun på nina.midthun@feiringklinikken.no eller på telefon 63924186. Søknad fylles ut av fastlege eller sykehuslege og sendes så til Feiringklinikken.

av trening og kosthold og oppfølging over en viss periode.

Men treningen jeg hadde gjort i forkant var overhode ikke bortkastet før innsjekk på Feiring, i september samme år. Jeg fikk gode resultater og det gjorde at jeg fikk enda mer motivasjon til oppholdet mitt på Feiring.

Trening bra for hjertet

Jeg var på kontroll en uke etter Feiringoppholdet og fikk veldig positive tilbakemeldinger fra min kardiolog. Jeg har en liten lekkasje og den mente kardiologen hadde blitt mindre etter all treningen. Jeg kunne gå lykkeligere ut fra kontrollen med beskjed om å fortsette treningen. Så for meg beviser det at trening er bra for hjertet. Rytmeforstyrrelsene er der fremdeles, men i mye mindre grad.

Langtidseffekter

Effekten nå i senere tid er at jeg slipper sofa-livet, og jeg orker å være med på mye mer av det jeg har lyst til. Men selvfølgelig må jeg ta hensyn til dagsformen. Jeg har jo tross alt hjertefeil og er fremdeles ingen «superwoman» selv om det kan være vanskelig å innse til tider.

I dag har jeg det bra med meg selv, jeg trener tre ganger i uka og kostholdet, ja det består bare av sunn og god mat. Jeg smiler litt mer og er i utrolig god form. Jeg er fornøyd med livet sånn som det er. Jeg har medfødt hjertefeil og det er jeg stolt av!



Alder: 37 år
Bosted: Trondheim
Sivil status: Singel
Jobber: Uføretrygdet, men jobber i en liten stilling på et kontor
Diagnose: Pulmonal atresi
Verv i foreningen: Sitter som vara i region Midt og Landsstyret

↑ Energisk KATTEVENN

Hvorfor meldte du deg inn i Voksne med medfødt hjertefeil?

Jeg meldt meg inn i VMH da jeg tenkte at dette var nettopp foreningen for meg og mine behov. Hvor jeg kunne møte likesinnede og lære mer om hvordan andre hadde det med å vokse opp med hjertefeil som har vært en stor faktor i livet.

Det å kunne møte «voksne» som har møtt de samme utfordringer som deg selv er på en måte både spennende og trygt på samme tid.

Hva ønsker du å få ut av ditt medlemskap i Voksne med medfødt hjertefeil?

Hva jeg ønsker å få ut av mitt medlemskap er å lære mer om spennende temaer knyttet opp mot hjerte/helse/livsstil, bidra til at foreningen vokser og at det blir et godt tilbud for de barn som vokser opp med hjertelidelser i dag. Og til slutt ønsker jeg å ha mulighet til å treffe gamle og nye venner i mange år fremover.

Hvilke saker som berører de voksne hjertebarna opptar deg mest?

Saker som opptar meg er tilrettelegging av skoleaktivitet og jobb for unge/voksne hjertesyke.

Jeg var selv heldig som hadde foreldre som sto på for å gjøre min hverdag «normal» og samtidig lite krevende fysisk. Det hjalp nok også på at jeg vokste opp i en liten by. Dette mener jeg foreldre/pårørende og unge voksne hjertesyke skal slippe å jobbe med, og at det allerede skal være på plass et godt system slik at man ikke faller utenfor og blir sittende på sidelinjen i skole eller jobb.

Hvorfor vil du anbefale andre å bli medlem?

VMH anbefaler jeg varmt til alle. De som ønsker å bidra med støtte, de som er nysgjerrig og til de som har et behov for de tilbudene VMH kan gi, som kurs, utfordringer og sosialt samvær.

Beskriv deg selv med maks tre setninger.

Hehe... noen vil vel si Crazy Cat Lady. ;)

Hva gjør du når du har fri?

Og den beskrivelsen sier noe om hva jeg gjør i min fritid. Jobber frivillig for FOD Trondheim hvor vi hjelper hjemløse puser til et varig hjem.

Hva drømmer du om?

Jeg drømmer om mer åpenhet og forståelse og innsikt blant folk, en lang varm sommer og et lite katte-hotell.

Hvordan er din livskvalitet?

Det lurer kontaktsykepleier Katrine Onshuus Eriksen og overlege Mette-Elise Estensen ved GUCH-klinikken på OUS Rikshospitalet på. De gjennomfører nå den norske delen av en stor studie om helse og livskvalitet blant voksne med medfødt hjertefeil i Europa.

APROACH-IS er et forskningsprosjekt som skal undersøke opplevelse av helse, psykososial funksjon og livskvalitet i et internasjonalt perspektiv. For enkelte pasienter oppleves det å være født med en hjertefeil som en betydelig byrde, mens det for andre har liten eller ingen innvirkning på deres daglige liv. - Med denne studien ønsker vi å få innsikt i hvordan pasienter med medfødt hjertefeil tenker om og håndterer sin sykdom, og hvordan sykdommen påvirker deres dagligliv. Denne kunnskapen kan gi viktig informasjon for optimalisering av den behandlingen vi tilbyr våre pasienter, sier kontaktsykepleier Katrine Onshuus Eriksen.

Studien er også en del av et større internasjonalt prosjekt, hvor man ønsker å sammenligne pasienters trivsel og opplevelse av velvære på verdensbasis. Det er forskerteamet til verdens fremste forsker innenfor medfødt hjertefeil og livskvalitet, Philip Moons, som leder forskningsprosjektet. Resultatet av den internasjonale studien vil også bli publisert fra Belgia når den tid kommer. - Det enkeltstående resultatet fra Norge håper vi også å få publisert noe fra, men dette kan først skje etter at artikkelen fra Belgia er ute, sier Onshuus Eriksen, som ikke kan si noe om når det eventuelt blir.

Katrine Onshuus Eriksen og Mette-Elise Estensen ved OUS Rikshospitalet



Katrine Onshuus Eriksen vil vite hvordan du har det.



Hvem kan delta?

For å delta i undersøkelsen må du være

- diagnostisert med medfødt hjertefeil, og det gjelder både enkle, moderate og komplekse feil
- 18 år eller eldre
- diagnostisert før 10 års alder
- under oppfølging ved en GUCH-avdeling, eller i et nasjonalt register (i praksis: på Rikshospitalet)
- ha fysiske, kognitive og språklige evner som tilsier at man kan gjennomføre selvrapportering (altså i stand til å fylle ut spørreskjemaene).

Hvem kan ikke delta?

Personer som er hjertetransplantert, har isolert pulmonal hypertensjon eller syndromer som påvirker de kognitive evnene kan ikke delta i undersøkelsen.

er ansvarlig for den norske delen av prosjektet. Kardiolog Mette-Elise Estensen er prosjektansvarlig og Katrine O. Eriksen forskningsansvarlig sykepleier. Eriksen rekrutterer deltakere blant GUCHere som er på kontroll ved Rikshospitalet nå i 2014. Det er mange spørreskjemaer som skal besvares, og alle er oversatt til norsk. Men skjemaene er de samme i alle land som deltar i prosjektet.

- Vi har sett varierende resultater på tidligere studier om livskvalitet. Noen undersøkelser gir høy score på livskvalitet, andre viser at voksne med medfødt hjertefeil scorer lavt på livskvalitet. Det er store forskjeller, og man tror kanskje det kan skyldes graden av oppfølging den enkelte får, sier Katrine Onshuus Eriksen. Hun håper undersøkelsen kan bidra til å utvikle GUCH-tilbudet i Norge videre.

For å kunne gi et ordentlig tilbud for å styrke livskvaliteten hos voksne med medfødt hjertefeil, må helsevesenet ha klare og tydelige bevis på at det er et behov for dette, og at det å leve med en medfødt hjertefeil påvirker livskvaliteten hos pasientene. Håpet er at dette store, europeiske prosjektet skal kunne gi noen svar.

Det er mange land som deltar, i alt 24 GUCH-sentre er med. I Norge er det kun Rikshospitalet som er med i studien, da

de er de eneste som har nok pasienter til å kunne kalle seg et GUCH-senter i internasjonal målestokk.

Alle med medfødt hjertefeil kan delta, utenom de som er transplantert eller har syndromer som påvirker deres mentale tilstand. Se mer om skjemaene og kriteriene for å delta i faktaboksene.

VIL DU DELTA ELLER VITE MER?

Kontakt Katrine på epost: guch@rikshospitalet.no eller på telefon 23073867/calling 26406

Hva består undersøkelsen av?

Studien innebærer at du svarer på et sett med spørreskjemaer (totalt 17 sider) som du kan fylle ut hjemme. Dette er beregnet å ta ca. 1 time. I tillegg gir du forskningsansvarlig adgang til å innhente medisinsk informasjon fra journal (diagnose på hjertefeil, intervensjoner/operasjoner, episoder med arytmi, hjertesvikt eller andre sykdomstilstander, ICD/pacemaker, kognitiv påvirkning, hyppighet av oppfølging, innleggelses knyttet til hjertefeil (totalt antall etter fylte 18 år), journalførte humør- eller angstrelaterte lidelser, eller andre psykiatriske diagnoser. Dataene avidentifiseres før de sendes til den internasjonale databasen, og før de settes i system for analyse i Norge. Du er derfor sikret anonymitet i studien, og dine opplysninger vil ikke kunne spores tilbake til deg. - Det er imidlertid viktig at vi vet hvem som svarer hva, i tilfelle noen svar tilsier at pasienten burde fått tilbud om hjelp! Dette er vi pålagt av regional etisk komité, sier Katrine Onshuus Eriksen. Hun forsikrer også om at det er lov å ombestemme seg underveis dersom man likevel ikke ønsker å delta.

REGION NORD:

Vil samles der medlemmene bor

Styret i region nord planlegger hjertekafe/ pizzakveld, bowling og andre sosiale aktiviteter rundt omkring i de nordligste fylkene. - I og med at vi strekker oss over 3 lange fylker, er det dessverre vanskelig å få til samlinger organisert av styret i hver enkelt by. Vi har sett på hvor medlemsmassen i vårt distrikt bor, og tatt utgangspunkt i det når vi har tenkt på hvor vi kan samles, sier leder i region nord, Rolf Olav Sandberg Hanssen. De byene de har plukket ut er: Sandnessjøen, Mosjøen, Bodø, Tromsø, Alta, Hammerfest og Bardufoss.

Det er også tenkt å benytte ukedagene mandag til torsdag, slik at man kan tilbringe helgene med venner og familie. Dette er en fin mulighet til å møte andre hjertevenner og få nye kontakter. - Vi har jo ikke kjennskap til hvilke kafeer og uteplasser som er bra i de forskjellige byene rundt omkring, så vi vil gjerne høre fra dere hvor det passer å ha møteplass, sier Rolf Olav. Kom også gjerne med forslag på andre aktiviteter. Epostadressen du kan bruke da er region.nord@vmh.no

Region nord jobber også med en større samling for alle tre fylkene, der de skal samles i Tromsø for et fagseminar til høsten. - Mer informasjon om dette kommer, lover Rolf Olav.



Rolf Olav vil gjerne spise vaffel med deg. Eller pizza. Eller ta en runde bowling. Nå satser region nord på å møte medlemmene der de bor.

Familiesamling i region øst

Region øst hadde familiesamling på Jorekstad utenfor Lillehammer 23. - 25. mai. Vi fylte tre familiehytter og en «singelhytte». Programmet var sånn at det for det meste ikke var noe program, man kunne slappe av og kose seg å gjøre akkurat det man hadde lyst til. Som å sitte på sola på terrassen en hel ettermiddag og bare skravle. Barnevaktene Oscar og Indianne ble heller ikke overarbeidet, for å si det pent. Lørdag kveld var det felles grilling og uhøytidelig quiz, der det gjaldt å kunne navnet på mye slags godteri og stokke bokstaver på nye måter. Styret i region øst hadde også ordnet med snacks til alle og lørdagsgodt til barna! Vi gleder oss allerede til neste år!



Marthe Lene var quizmester!



Glimt fra felles-middagen lørdag kveld.



Vegard står for grillingen i familien.

REGION MIDT:

Prøver igjen til høsten

Region midt har fokus på mental helse og det å få uttrykt seg på forskjellige måter dette året. På den store kursdagen de hadde planlagt 10. mai, var det så få påmeldte at det måtte avlyses. Men de prøver igjen til høsten! Til mai-samlingen hadde de blant annet klart å få hanket inn Helge Gudmundsen, som er en fantastisk inspirator med fokus på mestring. Les mer på Gudmundseninspirasjon.no. Følg med på infoen som kommer fra regionsstyret, og kjenn din besøkelsestid neste gang sjansen byr seg!



Region vest på tur

En liten turgjeng møtte opp i Rogaland Arboret i mai. Selv om været ikke var det beste, ble det tid til masse skravling. - Det ble gått litt på kryss og tvers og vi var innom Pålberget for å se på utsikten. En god rusletur på halvannen time var godt for kropp og sjel, forteller Eirin. Med på turen var også Gry (ikke på bildet), Fredrik og Rune.

PREIKESTOLEN

I skrivende stund har fristen for å betale turen til Preikestolen i august gått ut, og Line er i gang med å booke billetter. Vi gleder oss til å høre om turen og se flotte bilder i neste medlemsblad!

Viktig med brukerrepresentasjon

15. mai hadde FFHB og VMH sine brukerrepresentanter møte. Viktige saker som livsløp og overganger ble diskutert. Hovedtemaene var Ungdomshelse og NAV. Her fortalte Frøydis Løvberg Lien fra VMH om sine erfaringer som brukerrepresentant i Ungdomsrådet på OUS, og hvordan de når fram til klinikkledelsen og styret. Hun fortalte at de er en viktig premisseleverandør og at Rikshospitalet søker råd for å sikre kvaliteten og tilbudet for tilrettelegging av ungdomshelse. NAV var representert ved sekretær for brukertilvalget i NAV Oslo, Britt Henne, som belyste de utfordringene som fortsatt preger organiseringene. Hun sa blant annet at brukernes stemme må komme tydeligere fram. Møtet ble avsluttet av innlegg fra Simen Brændhaugen, som er leder av Unge Funksjonshemmede. Han fortalte om hvor ungdomshelsefeltet står i dag og at det savnes en nasjonal strategi.

Til slutt var det en uformell, men nyttig diskusjon om brukerforumets rolle og hvordan vi som brukerorganisasjon kan ha en bredere og god representasjon i viktige råd og utvalg. VMH sine representanter synes det var en lærerik og nyttig dag, rapporterer Torunn Brandvold.

Glimt fra styrearbeidet

Det nye landsstyret samt alle vararepresentantene hadde styremøte i oslo siste helgen i april. Været var intet mindre enn strålende, så søndag flyttet vi møtet utendørs ved lunsjtider og nær forsommeren på vår stamkafé, Celsius. Her samlet vi også det nye styret til et sjeldent bilde; Morten (region øst) i midten, omkranset av Kari Anne (til venstre, representerer region nord), Torunn (nestleder), Marit (leder), Gro Elin (region midt) og Line (region vest). Maja (region sør) var dessverre ikke med på møtet denne gangen.



Anne går fra FFHB til VMH

Anne Ingeborg Giertsen (49) er VMHs nye organisasjonssekretær. Hun begynte i sin jobb i mai.

Anne bor på Bekkestua i Bærum og vil være på kontoret i Øvre Vollgate i Oslo hver fredag fremover. Hun kjenner godt til VMH fra før, for Anne gikk nylig av som styreleder for Foreningen for hjertesyke barn (FFHB), der hun var leder i hele 6 år. Noe av det første hun satte i gang med som styreleder, var det såkalte Målgruppeutvalget, som ledet frem til dannelsen av VMH i 2010.



Anne har også vært generalsekretær og daglig leder for foreningen «Vi som har et barn for lite» siden oktober 2002, og er derfor svært godt kjent med utfordringene ved å drive en organisasjon. Hun vil kombinere deltidsjobben i VMH med arbeidet for Vi som har et barn for lite.

Før Anne begynte å engasjere seg i organisasjonslivet, jobbet hun med kundeservice og reiseliv. Hun var blant annet leder av Kundesenteret for Choice Hotels Scandinavia i tre år frem til 2000.

- Voksne med medfødt hjertefeil har vært viktig for meg lenge, gjennom arbeidet i Målgruppeutvalget og etableringen av VMH. Jeg gikk av som leder av FFHB i begynnelsen av april, men fant ut at jeg ønsket å bruke alt jeg har lært de siste årene til noe. Da jeg så utlysningen fra VMH, tenkte jeg at dette passet perfekt for meg. Nå gleder jeg meg veldig til å komme i gang med jobben og bli kjent med medlemmene, sier Anne Giertsen. VMHs leder, Marit Haugdahl, var overrasket over hvor mange og gode søknader som kom inn da 20 prosent-stillingen ble utlyst, og er veldig fornøyd med at Giertsen har takket ja til jobben. - Når vi først skulle ha inn en ny person i organisasjonen, så passet det perfekt med Anne. Hennes kompetanse er skreddersydd for våre behov, og vi har jo samarbeidet lenge i hver vår pasientorganisasjon. Vi ble veldig glade da vi så søknaden hennes i bunken, sier Marit Haugdahl. Hun understreker også at Inger Heiberg Woxholt, som har jobbet som organisasjonskonsulent det siste året, på ingen måte forsvinner ut av VMH. - Jeg vil gjerne takke Inger for alt hun har gjort for oss til nå. Og hun vil heldigvis fortsette i en del prosjekter for oss, blant annet på nettsider og brosjyremateriell, sier Haugdahl.

Anne Giertsen treffes på epost anne@vmh.no