



*Line Maries  
lille mirakel*  
side 2

*GUCHelov og takk*  
side 4

*Bli kjent med  
VMHs nye leder*  
side 5

[www.vmh.no](http://www.vmh.no)  
[www.facebook.com/vmh.no](https://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](mailto:post@vmh.no)  
Organisasjonsnummer: 995 613 689  
Kontonummer: 15034036168  
Organisasjonskonsulent:  
Anne Giertsen  
[anne@vmh.no](mailto:anne@vmh.no), telefon 97 71 49 90  
Leder av Landsstyret:  
Morten Eriksen

[morten@vmh.no](mailto:morten@vmh.no), telefon 47890073  
Oversikt over hele Landsstyret og alle fem regionlag finner du på [vmh.no](http://vmh.no).  
I redaksjonen for Hjerterom:  
Marit Haugdahl, [marit@vmh.no](mailto:marit@vmh.no)  
Redaksjonen ble avsluttet 6. juni.

## DEN FØRSTE LEDEREN

Da sitter jeg her og skal skrive den første lederen etter at jeg tok over som styreleder i Voksne med medfødt hjerte-feil. Har jeg ikke før følt at jeg hopper etter Wirkola, så gjør jeg det nå. Jeg har mye mindre erfaring med dette enn vår tidlige styreleder Marit, som jobber som journalist. Men er det noe vi har felles, så er det engasjementet for hjertesaken. Det at barn og voksne med hjerte-feil får vokse opp med mulighet for å leve gode liv. Jeg var tilstede under fagdagen i forbindelse med Foreningen for hjertesyke barn sin 40-årsfeiring. Der kom det frem at vi med medfødt hjerte-feil er overrepresentert når det gjelder å

ha angst. Vi blir operert, og «friske», men legestanden glemmer den psykiske biten. Dette er ett av mange temaer som vil være med å prege hvordan vi i VMH vil jobbe videre. Overgangen fra barn til voksen fungerer også langt fra optimalt. Jeg husker selv da jeg for første gang var på kontroll etter jeg ble 18 år. Jeg hadde null peiling, og nå skulle jeg plutselig forholde meg til hjerte-feilen på en helt annen måte. Før jeg var 18 år, hadde jeg alltid blitt kasta på gangen så mamma kunne få snakke med legen om hvordan det sto til med hjertet mitt. Legene har blitt mye flinkere, men mye tyder på at de har

en lang vei å gå. Det ideelle hadde vært en avdeling på Rikshospitalet for medfødt hjerte-feil som fulgte oss gjennom hele livet, og med en fast kardiolog som fulgte deg som pasient. Det med fastlege er jo en selvfølge i dag, og det burde det også være når det gjelder spesialister. Det handler både om kjemi med din lege, men også at det er lettere å snakke med noen som kjenner deg.

Jeg ser frem til å ta fatt på oppgavene som ligger foran meg!

**Morten Eriksen**

*Styreleder Voksne med medfødt hjerte-feil.*

# Line Maries *lille* mirakel

*Line Marie Hansen (24) er den eldste jenta med Hypoplastisk venstre hjertesyndrom i Europa. I april ble hun mor. Mannen Ole Christian har også hjertefeil.*

TEKST OG FOTO: MARIT HAUGDAHL



Uttrykket «par i hjerter» har vel sjelden passet bedre enn på Line Marie Hansen og Ole Christian Heimly. De ble sammen på julaften i 2007, da han var 14 og hun 16 år. Paret traff hverandre via felles venner i Foreningen for hjertesyke barn. Sommeren 2015 ble de smidd i hymens lenker.

– Når bestemte du deg for at du ville bli mor?

– Jeg har alltid mast på Haukeland, og alltid fått nei og beskjed om at det ikke er anbefalt at jeg får barn. Da jeg var på kontroll i 2014, ga jeg klar beskjed til legen om at jeg ville ha et skikkelig svar. Jeg ba dem om å se meg som person, ikke som en diagnose. En måned senere ringte de meg. De hadde snakket med inn- og utland, og jeg fikk «ja»!

– Hvor viktig var det for deg?

– Det var veldig viktig, for jeg har alltid følt meg så frisk. Jeg var helt sikker i min sak på at jeg skulle klare det. Når de sa ja, ble jeg svært glad og lettet, men jeg hadde jo følt at jeg visste det. Det var også viktig for meg at de så meg som en individuell person, ikke som en med en bestemt type hjertefeil, sier Line Marie.

Vi snakket sammen både før og under graviditeten, samt på sykehuset etter fødselen. Så hadde vi en prat før Hjerterom gikk i trykken. Da var lille Sander blitt syv uker, og Line Marie og Ole Christian var for lengst tilbake i Stavanger, der han studerer til å bli ergoterapeut og hun har mammapermisjon fra sykehuset i Stavanger, hvor hun arbeider som sykepleier.

Hun har den mest alvorlige hjertefeilen av dem alle, og jenta fra Stord er eldste jente i Norge og Europa med sin diagnose. Selv ble hun sendt til USA for operasjon som nyfødt. Hun vet bare om to andre hypoplast-jenter i verden som har født barn. De bor begge i USA.

– Dette har vært en spesiell situasjon. Jeg måtte reise til Oslo hele 10 uker før termin, for de var helt sikre på at jeg enten ville føde for tidlig eller bli dårlig. I Oslo ble jeg kontrollert hver dag. Det var trygt, men slitsomt og tøft å skulle leve livet på et sykehotell, langt borte fra alle kjente. Men jeg ble så godt ivaretatt, og kan ikke få skrytt nok av det teamet som fulgte meg opp. Jeg ble sett og

Sykeliggjort: Line Marie, Ole Christian og Sander på sykehuset den dagen de skulle få reise hjem.

– Jeg følte meg veldig sykeliggjort, sier Line Marie om det to måneder lange sykehusoppholdet. Til tross for sin alvorlige diagnose er hun ikke vant til å føle seg syk. Sander synes hele greia er trøttende...

hørt, og de tok godt vare på meg både psykisk og fysisk, sier Line Marie.

Etter syv uker på Rikshospitalet møtte hun til kontroll en fredag og innrømmet at hun var mer sliten enn vanlig. Etter en trappetest der O2-metningen falt mye, forsto hun at fødselen nærmet seg. Hun regnet med at de ville sette den i gang over helga. Sammen med legeteamet hadde hun hele veien forberedt seg på en vanlig fødsel. Legene skulle ha et møte på ettermiddagen, og Line Marie gjorde seg klar til å besøke noen slektninger sammen med søsteren sin. Så ringte de fra fødeavdelingene og ba henne komme for noen prøver. Like etter kom kardiologen hennes, Mette Elise Estensen, inn og satte seg ned. Hun sa: «Vi har bestemt oss for å ta hastekeisersnitt klokka halv tre». Klokka var halv to.

– Da falt verden litt sammen for meg. Keisersnitt hadde ikke vært et reelt alternativ i det hele tatt. Jeg heiv meg på telefonen til mamma, som ringte flyplassen på Stord og ba de holde igjen to-flyet. Så tryglet jeg dem om å vente til mamma kom. Hun var der ti over halv fire, forteller Line Marie.

– At jeg skulle ta keisersnitt, og på en times varsel, var et enormt sjokk. Jeg ble så skuffet!

Jeg klarte ikke å tenke: I dag blir jeg mor. Det eneste jeg klarte å tenke var «hvorfor kan jeg ikke føde normalt», forteller hun.

12 minutter over klokken 16 kom Sander til verden. – Jeg fikk være våken, og selv om det var hele 12 personer til stede på fødestua, ble det en fin opplevelse. Ole fikk være der, jeg spurte mye, og de svarte. Selv om alt hadde vært veldig hektisk, så tok de seg tid til å vente på mamma og høre på mine behov, forteller Line Marie.

Etter en uke med Sander på sykehuset, fikk den lille familien reise hjem til Stavanger.

– Det var tøft å komme hjem. Jeg har møtt veggen litt etterpå. Nå gleder jeg meg veldig til en normal hverdag som mor!

– *Var graviditeten og fødselen slik du hadde forventet?*

– Ikke helt. Alt ble mer alvorlig; mer oppfølging, mer folk, mer kontroller, voldsommere og mye mer av alt, innrømmer Line Marie.

– Det var da jeg fikk beskjed om at jeg måtte reise på sykehuset 10 uker før termin at det for alvor gikk opp for meg at dette ikke var en normal graviditet, fortsetter hun. Det skjedde fire uker før hun skulle reise. Ifølge moren hennes var det denne dagen at hun for første gang klaget over å ha en så alvorlig hjertefeil.

– Jeg sa til mamma at jeg skulle ønske jeg var normal. Jeg fikk ikke reise på jentetur til Gdansk i uke 23, noe som ville vært uproblematisk for andre. Jeg ble 50 prosent sykemeldt etter halvgått svangerskap, selv om jeg følte meg frisk. Alle forsto det, men jeg synes det var tungt.

Nå begynner Line Marie å vende tilbake til sitt

gamle jeg. Kontrollen seks uker etter fødsel viser at graviditeten ikke har satt noen spor i hjertet. Dette er langt bedre enn noen leger hadde forventet.

– Det er en seier for meg å ha fått det til og at de så meg, ikke hjertefeilen. Jeg er evig takknemlig for at alt har gått så bra, og føler at jeg har vunnet litt mot de legene som sa at det ikke ville gå, sier hun.

– Jeg håper også at jeg kan bane vei for andre. Dette betyr ikke at alle får lov til å gjennomføre et svangerskap. Men det er mulig for de som er friske nok.

Kul kis: Sander vinker som en gangster-rapper en uke gammel.



## HVHS OG GRAVIDITET

Hypoplastisk venstre er en svært alvorlig medfødt hjertesykdom der venstre hjertehalvdel er underutviklet (hypoplastisk).

Ifølge tall fra Rikshospitalet har det blitt født 10 – 15 barn med HVHS i Norge årlig, men de siste tre årene er tallet redusert til 8-10. Tallene for behandling og overlevelse er de samme som USA. Mellom 1987 og 1999 ble disse pasientene operert av den amerikanske kirurgen William Norwood. Rikshospitalet har SELV operert 142 barn siden 1999, med en overlevelsesprosent på 64. Tallet blir stadig høyere.

Noen barn venter fortsatt på operasjon to og tre i en serie av tre livsnødvendige operasjoner. Siden 1987 er under fem barn hjertetransplantert, men det finnes noen på ventelisten.

Line Marie er en av 10 HVHS-pasienter som nå er voksne og følges på Rikshospitalet eller på Haukeland, og én av tre kvinner. Line Marie er den første som har gjennomgått et svangerskap.

Mette-Elise Estensen, overlege ved kardiologisk avdeling på Rikshospitalet, vet ikke hvordan tallene er ellers i verden og Europa, hun vet bare at det er få HVHS-pasienter som har født barn.

Line Maries svangerskap ble klassifisert som «moderat til høyrisiko», noe som betyr at det er betydelig økt risiko for hendelser i svangerskapet. HVHS-pasienter er Fontan-operert, og deres største utfordring er å bli gravid, og å forbli gravid så lenge som mulig. Det foreligger betydelig økt risiko for abort og premature barn. Det har også vist seg at de har økt blødningstendens i svangerskapet, noe som igjen trigger en for tidlig fødsel. Mor er også utsatt for arytmi og hjertesvikt.

Estensen innrømmer at det var en utfordring å følge opp Line Marie.

– Det er helt klart et risiko-svangerskap med mange spesialister involvert. Line var i god form, så jeg var ikke så redd for henne, jeg var mer engstelig for at hun skulle føde veldig prematurt. Videre har vi liten erfaring med akkurat hennes hjertefeil, slik at vi var nødt til å safe hele veien. Man må huske at vi enda har svært liten erfaring med hvordan et svangerskap påvirker hjertefunksjonen på sikt, sier Mette-Elise Estensen. Dette er også det eneste svangerskapet de har fulgt opp siden GUCH-klinikken ble opprettet i 2008 der både mor og far har hjertefeil.

# Takk, Gunnar!

*VMHs hederspris «GUCHelov og takk-prisen» er i 2016 tildelt overlege dr. med. Gunnar Erikssen, som er faglig ansvarlig for GUCH-enheten ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet.*



Gunnar Erikssen sammen med Torunn Fjær-Haugvik og Marit Haugdahl i VMH.

GUCHelov og takk-prisen får Gunnar Erikssen for sin utrettelig innsats for voksne med medfødt hjertefeil (som på engelsk kalles GUCH, for Grown-Ups with Congenital Heart defects) gjennom mange år, og for evnen til å se hele mennesket, ikke bare hjertefeilen.

## **BRYDD VINNER**

Prisen ble delt ut på et avdelingsmøte på sykehuset i begynnelsen av april. Det var en litt brydd prisvinner som takket alle sine kollegaer og presiserte at prisen egentlig burde gå til dem.

– Jeg er privilegert som får jobbe med et så spennende fagfelt som GUCH. De som kommer til oss kan være trygge på at de får god oppfølging av et tverrfaglig team med mye kompetanse, sa Gunnar Erikssen.

Avdelingsleder Thor Edvardsen ved kardiologisk avdeling var til stede under prisutdelingen.

– Vi er veldig stolte av å ha Gunnar Erikssen på laget. Han er en utrolig flink lagbygger og en veldig dyktig kardiolog, sa Edvardsen.

## **– PÅ VÅRT LAG**

I begrunnelsen fra VMHs styre står det at de i år har valgt å gi prisen til en som tidlig forsto hvor sammensatt pasientgruppe GUCH er, og som også var blant de første som påpekte hvor raskt den vokser.

«Å behandle voksne med medfødt hjertefeil krever flere fagdisipliner og pasientene har ofte flere diagnoser, sammensatte symptomer og det kan kreve veldig mye tid og innsats av en lege å komme til bunns i problemene. Pasientene passer derfor dårlig inn i stykkprisfinansieringen som sykehusets økonomi er avhengig av.

Da er det ekstra viktig at det finnes leger som ser hele pasienten, ikke bare hjertefeilen, og som er interessert i oss som mennesker. En kardiolog som er personlig engasjert og interessert i hvordan det går med oss, som sitter ved sykehusengen når vi er redde, og snakker åpent og ærlig med både pasient og pårørende. En hjertelege som er på vårt lag», står det i begrunnelsen.

## **– SYMBOL PÅ TRYGGHET**

Mange har bidratt i å bygge opp en egen GUCH-enhet ved OUS Rikshospitalet.

Erikssen har hatt det faglige ansvaret siden opprettelsen i 2008. Til tross for stadig flere dedikerte og gode hjelpere, har det vært et tungt nybrottsarbeid. Det er utfordrende å få gjennomslag for at det er behov for flere stillinger, mer midler og økt forskningsinnsats for å kunne gi en sterkt voksende og stadig mer kompleks pasientgruppe et godt tilbud.

– Takk for at du aldri har gitt oss opp! For mange er du selve symbolet på trygghet, sa daværende leder i VMH, Marit Haugdahl, da prisen 2016 ble delt ut.

GUCHelov og takk-prisen er en hederspris fra Voksne med medfødt hjertefeil, som deles ut i forbindelse med foreningens landsmøte. Prisen ble første gang utdelt i 2014 og består av et glassfat med plakett. Tidligere vinner er Helene Thon, generalsekretær i Foreningen for hjertesyrke barn.

## **LUNSJ PÅ GAUSTATOPPEN**

Vil du være med å spise lunsj på Gaustatoppen?

VMH inviterer til lunsj på Gaustatoppen siste helgen i august. Om du tar den historiske banen opp eller tar beina fatt er opp til deg. Vi møtes til en luftig lunsj på toppen av Telemarks høyeste fjell, som i godt vær byr på utsyn over en sjettedel av fastlands-Norge.

Egenandel på årets Hårete Mål-tur er i år kroner 1250,-. Det dekker reise på billigste måte, overnatting i hytter (to netter, 26. – 28. august), mat, og banen opp for de som tar den.

Det blir satt opp buss fra Gardermoen /Oslo sentrum og til Rjukan fredag ettermiddag, med retur søndag.

Invitasjon med informasjon om påmelding ble sendt ut i siste halvdel av juni. Invitasjonen ligger også på [vmh.no](http://vmh.no).

NB: Det er begrenset antall plasser – førstemann til mølla! Gå ikke glipp av årets vakreste VMH-eventyr.

# NY I LEDERVERVET

På Landsmøtet i april ble Morten Eriksen valgt til ny leder i VMH, men det er bare tittelen som er ny.

TEKST: ANNE-LINE BJELLA-FOSSHAUG | FOTO: MARIT HAUGDAHL

Verv i VMH har han hatt siden oppstarten av foreningen i 2010. Mortens blide ansikt er kjent for mange allerede, og for de som ikke allerede har truffet ham, er det gode muligheter for det nå.

Våren 2007 møtte Morten VMHs forrige leder, Marit, på en samling på Rikshospitalet. Der ble han for første gang introdusert for begrepet GUCH (Grown-up With Congenital Heart Disease), og meldte seg inn i VMHs søsterforening FFHB. Det ene tok det andre, og da det ble bestemt at VMH skulle stiftes, ble han med i interimstyret i VMH region øst. Der har han sittet siden oppstarten, de siste tre og et halvt årene som leder. Erfaring fra landsstyret har han også, han har vært regionens representant siden 2012. Organisasjonserfaring fra fagforeningsarbeid ligger i bunnen, og en periode som leder i borettslaget har han også, noe han for øvrig garanterer at aldri kommer til å skje igjen.

## VIL BLI LIKE STOR SOM LHL

Etter mange år som drosjesjåfør med blant annet kjøring av skolebarn, har Morten blitt ufør. Jobben som yrkes-sjåfør lot seg ikke lenger kombinere med hjertefeilen.

– Jeg måtte ha noen dagers betenkningstid da jeg ble spurt om jeg ville stille til valg som leder, forteller han.

– Men det virker som et spennende verv, og jeg har jo anledning. Det passer ikke meg å gå hjemme, jeg må ha noe fornuftig å bruke tiden til, smiler han. Noen store forandringer i VMH tror han ikke det kommer til å bli, men han er tydelig på at han mener synlighet er viktig for foreningen.

– For å få flere medlemmer må vi synes, og vi trenger flere medlemmer for å få innflytelse, understreker han. Håpet er at MH kan få råd til å ha en ansatt som jobber med nettopp synlighet.

– Drømmen er jo å bli like stor som LHL, vi har potensialet. Hvis du har hjertefeil skal det være helt naturlig at du melder deg inn i VMH, mener den nyvalgte lederen.

Morten er klar på at det er viktig at man organiserer seg, så man har muligheten til å bli hørt. For eksem-

pel mener han at tilbudet til guchere trenger å bli bedre, og at det er for lang ventetid hvis man har behov for en guch-lege. Dette og mye annet er det lettere å stille krav om hvis man er mange som står samlet.

## GODE OPPLEVELSER

Etter å ha vært eneste mann i landsstyret, er Morten nå glad for at han har fått med seg to menn til i denne perioden.

– Det er bra at vi er flere menn. Menn tenker på en annen måte enn damer. Jeg tror også det er viktig å si at vi har likestilling, og det å ha flere menn i styret kan være bra for rekrutteringen av menn, ivrer han. Det å få flere medlemmer er et stadig tilbakevendende tema, og Morten har som mål at medlemstallet skal øke hvert år. Lederen mener at den beste reklamen som finnes, er når folk snakker positivt om VMH og får med seg noen de kjenner. For å få til det, må medlemmene få gode opplevelser.

– Vi lærer hele tiden. Aktiviteter som årets «hårete mål» må kanskje presenteres litt annerledes, slik at også de som ikke har mulighet til så store fysiske anstrengelser ser at det også er noe for dem å være med på. I år håper vi å komme oss opp på Gaustatoppen, og der er det mulighet for å ta kabelbanen inni fjellet både opp og/eller ned, forteller Morten. På den måten kan alle, også de som ikke kan gå opp, få med seg den fantastiske utsikten fra toppen. Han håper også at regionene bidrar ved å arrangere enklere ting som kinoturer, og at dette til sammen får folk til å snakke med andre og få fram at det å være medlem i VMH ikke bare handler om å sitte og snakke om sykdom.

I skrivende stund har ikke det nye styret hatt sitt første møte, og Morten avslører at han både gleder og gruer seg til det. Ansvar det innebærer, avgjørelser som må tas og det å snakke foran andre mennesker er noe av det som gjør ledervervet spennende.

– Jeg har mye å lære, men klarer det vel likevel. Man lærer mens man går, og utlært blir man ikke. Jeg tror man kommer langt med den holdningen, konkluderer Morten.



FAKSIMILE

## - FORENINGENS ARBEID ER VELDIG VIKTIG

Kari Anne Pedersen i VMH ble i mai intervjuet i et annonsebilag på flere sider om Hjerte- og lungesykdommer i Dagbladet.

Hun forteller om diagnosen sin, transposisjon av de store kar, og at hun i dag er 100 prosent avhengig av pacemakeren, men at dette ikke stopper henne fra å leve et aktivt liv, og oppføre seg så normalt som mulig.

Kari Anne var med å starte VMH i 2010, og forteller i intervjuet også om foreningen, som hun mener er veldig viktig.

Gikk du glipp av artikkelen kan du lese hele nettsaken på følgende adresse: <http://www.altomdinhelse.no/hjerte-lunge/hjerte-og-karsykdommer/fodt-med-alvorlig-hjertefeil>



Deltakerne på fagseminaret i april fulgte godt med på hva foredragsholderne hadde å si. De var (fra venstre): Benedicte Abello, Tom Omdal, Alessia Quatrone, Karoline Steenbuch, Lies og Hege Kuhle

# Viten, mening, helse

8. og 9. april arrangerte VMH fagseminar for sine medlemmer.

Hjertevennlig kosthold, kardiologi for dummies, organdonasjon og nye forskningsprosjekter sto på timeplanen.

I underkant av 40 hjertesyke og noen pårørende hadde funnet veien til Gardermoen, der fagseminaret fant sted.

Karoline Steenbuch Lied, fagansvarlig kosthold & ernæring og kursleder i Grete Roede, fortalte om hva som er hjertevennlig kosthold. Hun ga også deltakerne noen tips for hvordan de enkelt kan gjøre gode, sunne valg i hverdagen.

Tom Omdal, kardiolog ved Haukeland sykehus, fortalte om oppfølging av GUCH-pasienter og ga et lite kræsjskurs i medfødte hjertefeils historie og ulike diagnoser.

Lørdag kom Hege Kuhle, GUCH-mamma og daglig leder i Stiftelsen Organdonasjon. Hun fortalte kort fortalt alt man trenger å vite om organdonasjon til et lydhørt publikum. Vi tør spå at flere i forsamlingen vil melde seg som frivillige for stiftelsen i fremtiden.

Fra Stiftelsen Organdonasjon kom også Benedicte Abello, som fortalte om hvordan det har vært å få nye lunger. Benedicte er født med lungesykdommen cystisk fibrose. I 2014, 19 år gammel, måtte hun ha nye lunger for å overleve. Hun fortalte om ventetiden, og tiden etterpå. Mange i salen kunne kjenne seg godt igjen i Benedictes historie.

Til slutt fortalte kardiolog Alessia Quatrone om noe av forskningen som er gjort på voksne med medfødt hjertefeil – og om et par prosjekter som de har satt i gang på OUS Rikshospitalet.

Målet med fagseminaret er å gi medlemmene i VMH økt kunnskap om medfødt hjertefeil og relaterte temaer. I tillegg til to halve dager med faglig påfyll, ble det også mye tid til sosialt samvær og å snakke med hverandre og utveksle erfaringer.

Fagseminaret ble avsluttet med lunsj lørdag, og etter det startet Landsmøtet i Voksne med medfødt hjertefeil, det tredje i historien.

## VMH også for genetiske hjertesykdommer

Landsmøtet i VMH har gjort en endring i vedtektene slik at foreningens målgruppe også inkluderer genetiske hjertesykdommer.

Genetiske (arvelige) hjertesykdommer er relativt sjeldne. Felles for disse hjertesykdommene er at de ofte debuterer i barne- eller ungdomsårene og at de viser seg som besvimelser og hjerterytmeforstyrrelser. Ifølge en artikkel hos FFHB (som har gjort en liknende endring i sin formålsparagraf) er de hyppigst forekommende av disse

sykdommene i Norge:

- Hypertrofisk kardiomyopati (HCM)
- Lang QT tid syndrom (LQTS)
- Dilatert kardiomyopati (DCM)
- Arytmogen høyre ventrikel kardiomyopati (ARVC)
- Katekolaminerg polymorf ventrikkeltakykardi (CPVT)

I tillegg er noen undergrupper av dilatert kardiomyopati arvelige, for eksempel de som er forårsaket av mutasjoner i Lamin A/C genet.

Etter endringen i formålsparagrafen heter det nå at «Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) er en landsomfattende interesseorganisasjon som skal ivareta interessene for personer over 18 år med medfødt, genetisk eller tidlig ervervet hjertefeil».

# NY LEDERDUO

Morten Eriksen (41) og Frøydis Løvberg Lien (22) er ny lederduo i Voksne med medfødt hjertefeil.



Hele det nye styret i VMH samlet. Fra venstre: Moira Warner, Eirik Møklegård, Line Skåtøy, Jarl Holm, Kari Anne Pedersen, Frøydis L. Lien og Morten Eriksen.

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) avholdt sitt 3. ordinære Landsmøte på Gardermoen 8. – 10. april. Etter fire år som leder, og to år som medarbeider/prosjektleder/frivillig i organisasjonen, takket Marit Haugdahl etter eget ønske av som leder denne helgen. Ut av styret gikk også nestleder Torunn Fjær-Haugvik, som har hatt verv i landsstyret i foreningen siden oppstarten i 2010. Også Gro Elin Seberg, som representerte region midt i landsstyret, takket for seg denne helgen.

## TAKKER FOR TILLITEN

Ny leder i Voksne med medfødt hjertefeil er Morten Eriksen fra Jessheim. Yrkessjåføren har fire års erfaring i landsstyret, som regionrepresentant for region øst. Han er også leder av VMH region øst. – Jeg ønsker å takke for tilliten. Jeg vet at det å bli en ny Marit eller Torunn kan jeg bare glemme, fordi de er helt unike. Jeg vil takke både dem og de andre tillitsvalgte som nå takket for seg for den jobben de har gjort, sier Morten Eriksen. – Vi skal gjøre vårt beste for å lede VMH videre på vår måte, legger han til. Les for øvrig intervjuet vi har med Morten på side 5.

## HOPPER ETTER WIRKOLA

Frøydis Løvberg Lien fra Hol/Mjøndalen er ny nestleder i foreningen. Den nyutdannede sykepleieren har vært varamedlem i styret siste periode, er leder av region sør i foreningen, og også leder av Ungdomsutvalget ved Oslo Universitetssykehus. – Jeg syns det er kjempestas å få tilliten etter forholdsvis kort tid i foreningen, men jeg kjenner litt på følelsen av å hoppe etter Wirkola etter den avtroppende lederduoen. Når det er sagt, er jeg sikker på at Morten og jeg finner vår måte å gjøre dette på, og dette skal vi klare! Jeg gleder meg til å ta fatt på alle oppgavene, sier Frøydis Løvberg Lien.

## RESTEN AV STYRET

Det nye styret i VMH består ellers av: Jarl Holm (ny) fra Nes, representerer region øst. Eirik Møklegård (ny) fra Arendal, representerer region sør. Line Skåtøy (Haugesund) er fortsatt representanten fra region vest. Moira Warner (ny) fra Trondheim representerer region midt, mens Kari Anne Pedersen fra Tromsø er VMHs representant fra nord. Pedersen har sittet i styret siden foreningen ble opprettet i 2010, og sitter i styret til Stiftelsen Organdonasjon.

## HØSTOPPTAK PÅ FEIRINGKLINIKKEN

Dersom du ønsker rehabiliteringsopphold spesielt for GUCHere på Feiringklinikken i år har du en ny mulighet i perioden 12. september til 7. oktober 2016. Søknadsfristen er 15. august.

Som vanlig er oppholdet gratis, og du søker dit via din fastlege. Dersom du får innvilget søknaden, blir du sykemeldt i perioden, og det får ingen økonomiske konsekvenser for din arbeidsgiver.

Les mer om oppholdet på [vmh.no](http://vmh.no) eller på Feiringklinikken sine egne nettsider: <http://www.lhl.no/klinikkene/feiring/om-oppholdet/>

# VMH FEIRET FFHB

12. mai 2016 ble 40-årsdagen FFHB feiret med en fagkonferanse for helsepersonell og en stor festaften i Gamle Logen i Oslo. VMH var med på festen!

– Vi gratulerer vår søsterforening og fødselshjelper FFHB på det hjerteligste! Foreningen for hjertesyke barn har betydd og betyr utrolig mye for veldig mange - inkludert oss i Voksne med medfødt hjertefeil. Tusen takk for alt dere har gjort gjennom disse 40 årene og lykke til videre, sier VMHs leder Morten Eriksen. I 40 år har FFHB jobbet for at hjertesyke barn og deres familier skal ha gode liv. For seks år siden var FFHB fødselshjelper og initiativtaker da Voksne med medfødt hjertefeil så dagens lys. FFHB fikk selv fødselshjelp fra en stor og erfaren forening da de selv ble stiftet, nemlig LHL. I dag har Foreningen for hjertesyke barn 18 fylkeslag, flere tusen medlemmer og flere hundre tillitsvalgte. Jubileet ble markert med en nasjonal fagkonferanse om ungdom med medfødt hjertefeil, Sammen er vi sterke. Ett av målene med konferansen er å samordne kunnskap og erfaring fra hele landet. FFHB spør i invitasjonen: Hvordan kan vi sikre at unge brukere mottar helse- og omsorgstjenester som er virkningsfulle, trygge og helhetlige – og at ungdom blir ivare tatt slik at de får brukt sitt potensial og får leve gode liv, med kronisk sykdom? Les mer om konferansen i denne utgaven av Hjerterbarnet! På festmiddagen i Gamle Logen deltok leger og sykepleiere som har hatt betydning for foreningen, nåværende og tidligere tillitsvalgte i FFHB, nåværende og tidligere ansatte, samt en rekke gjester, blant dem mange samarbeidsorganisasjoner og flere fra VMH.



Rundt 120 personer deltok på jubileumsmiddagen til FFHB. Her er styreleder Morten Eriksen i front med VMHs første styreleder Eirin Syversen ved sin høyre side og Sidsel Sancho, tidligere kontaktsykepleier ved Rikshospitalet, på sin venstre side. Foto: Torill Funderud.