



*Satte tennene
i Arendalsuka*

Side 2-3

*Rapport fra
Rypetoppen*

Side 5

*Feiret Stiftelsen
Organdonasjon*

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:

10. september

Forsidefoto: Marit Haugdahl

LEDER



MIN VMH-SOMMER

Det har blitt september, og sommeren er definitivt på hell. Årets sommer har blant annet blitt brukt til å være leder på FFHBs sommerleir – for sjette gang. Det er utrolig artig å være med som leder for hjertesyk ungdom. Jeg var aldri med på noen leir selv som ungdom. Det var mest

fordi jeg ikke hadde lyst, jeg ville bare være normal. Sommeren ellers har jeg brukt på å bade og kose meg. I august så deltok VMH og FFHB på Arendalsuka for første gang med egen stand. Det var en lærerik uke hvor vi så og ble sett. Vi lærte også at skal vi virkelig bli sett der nede, må vi ha vårt eget arrangement, for det er dit media kommer. Så kanskje neste år ...

I slutten av august var jeg på sommerfesten til Stiftelsen Organdonasjon. Vi er jo en av foreningene som står bak stiftelsen. I år feiret de 20 år, og hele september er organdonasjonens måned

med donasjonsdagen den 23. september som høydepunkt. Da skal jeg stå på stand på Sandvika storsenter sammen med flere fra Region øst sitt styre. Dette er en viktig sak, for en del av våre medlemmer vil få behov for et nytt organ en dag, og ventelistene for organer er lang. Dette er jo resirkulering av beste sort, så jeg oppfordrer alle til å si ja til organdonasjon. Og husk: du må si det for å bli det.

Ha en fantastisk høst!
Morten Eriksen, styreleder



«Se Hele Meg» var vårt felles motto på standen. Modellen her er Eirik.



Eirik, Kari Anne, Ann-Karin og Morten på post for VMH i Arendal.

ARENDAKSUKA: En positiv erfaring

Under parolen «Se Hele Meg» deltok VMH og FFHB med felles stand under Arendalsuka i august.

Tekst og foto: Marit Haugdahl

Det var første gang at både VMH og søsterorganisasjonen FFHB deltok på Arendalsuka. Blant de mange som besøkte standen var barneombud Anne Lindboe (se egen sak i Hjertebarnet).

– EN DEL AV NOE STØRRE

Arendalitten Ann-Karin Gjertsen-Davidsen sto på stand for VMH i to dager.

– Det var stort å få stå på stand under Arendalsuka! Det var givende, krevende og utrolig lærerikt, sier Ann-Karin.

– Sammen med alle de andre interesseorganisasjoner følte jeg at vi var en del av noe større og det var spennende å oppleve hvilket mangfold vi har i Norge, utdyper hun.

Standen hadde Se Hele Meg som motto og delte ut brosjyrer om helhjertet opp-

følgning og en bønn om at samfunnet skal se hele pasienten.

– Det slo meg at det nok er noe alle ønsker, uavhengig av diagnoser og bakgrunn. Kanskje vi neste år kunne stilt spørsmålet: «Hvordan har det å leve med hjertefeil formet meg?», filosoferer Ann-Karin, som gjerne stiller opp hvis det blir en «neste gang».

– Det mest fascinerende synes jeg er at selv om man lider av hjertefeil, er historiene helt ulike. Hvordan det har påvirket oss er også forskjellig.

– FLOTT SAMARBEIDSPROSJEKT

Også Kari Anne Pedersen fikk to dager på fellesstanden til VMH og FFHB. Og ikke nok med det – i pausene ruslet hun over til Stiftelsen Organodonasjon og sto på stand for dem også!

– Det var veldig artig å stå på stand. Mange stoppet og snakket med oss fordi de kjente noen som har hjertefeil, var besteforeldre til noen eller hadde hjertefeil selv. Det var en flott anledning til å vise at vi finnes, og at medfødt hjertefeil gjelder både barn, unge og voksne, sier Kari Anne. Hun synes det var ekstra positivt at standen var et samarbeid med FFHB. – Å delta på Arendalsuka er en viktig og bra sak å gjøre sammen med FFHB. Det var også en gyllen anledning til å fortelle om vår eksistens til både politikere og Helsedirektoratet, fortsetter Kari Anne.

Prosjektgruppa har også konkludert med at Arendalsuka var en positiv erfaring. Ideer for arrangementer på neste års arrangement er allerede under utvikling ...

TANNHELSE PÅ AGENDAEN

Voksne med medfødt hjertefeil (VMH) arbeider for at tannhelse skal bli en del av Folketrygden. Vi utfordret de politiske partiene for å høre hva de mener om saken.

Som kjent har barn og voksne med medfødt hjertefeil ofte utfordringer som handler om andre ting enn hjertefeilen. Et eksempel er tannhelse.

Som vi tidligere har skrevet om i Hjertehjertrom, er god tannhygiene viktig, blant annet for å forebygge endokarditt, en av de mest fryktede komplikasjonene hos voksne med medfødt hjertefeil. De mest alvorlige tilfellene av endokarditt skyldes nemlig ofte

bakterier fra munnhulen som går over i blodet og ned til hjertet. Derfor er det skremmende at 28 prosent av norske voksne med medfødt hjertefeil i en stor internasjonal kartlegging oppga at de ikke går til tannlegen jevnlig. En viktig årsak til dette er økonomi.

DE FLESTE PARTIER ER FOR

VMH vil arbeide for at alle med hjertefeil

kan få dekket mer av tannlegeregningen sin også etter at de fyller 19 år. De fleste partier går inn for enten å utvide folketrygdens stønadsordninger for tannhelse (som betyr at flere kan få dekket deler av utgiftene til tannlege) eller å gjøre tannhelse til en del av Folketrygden (som innebærer at man betaler egenandeler opp til en viss sum og så får frikort, slik det fungerer for legeordning og fysioterapi med mer i dag). Sistnevnte tiltak

VIL DU VITE MER?

På vmh.no har vi lagt ut en oversikt over hva de ulike partiene mener om tannhelse. Hva synes de om å finansiere den norske tannlegeordningen for alle aldersgrupper. Her får du også en oversikt over de 15 tilstandene som gir unntak fra regelen om egenbetaling i Helfo. Det er tannlegen som vurderer om pasienten har krav på stønad. <https://vmh.no/tannhelse-og-endokarditt/>



Senterpartiets Kathrine Kleveland er åpen for at det offentlige skal dekke mer av folks tannlegoutgifter.

– Vi må få tannhelsen dekket 100 prosent under egenandelstaket, sier SVs Morten Wattø.

vil ha store konsekvenser for både statsbudsjettet og alle de privatpraktiserende tannlegene i landet, som tjener godt på at pasientene betaler tannlegeregningen selv. Informasjonsansvarlig Marit tok turen rundt til de politiske partiene på Arendalsuka for å fortelle om utfordringene for vår pasientgruppe – og høre hva politikerne mener om saken.

SP: GOD FOREBYGGING

Kathrine Kleveland, 1. kandidat for Senterpartiet i Vestfold, var blant dem som hørte

TIPS OSS

Vi vil gjerne høre fra deg dersom du har opplevd å få særdeles store utgifter til tannlege og lignende på grunn av ting som berører hjertefeilen din, dersom du har dårlig økonomi og ikke føler at du har mulighet til å koste jevnlig tannlegebesøk eller dersom du av andre årsaker ikke oppsøker tannlege. Tips oss også gjerne dersom du får støtte til tannhelsetjenester i dag. Send en epost til marit@vmh.no.

VMHS VIDERE ARBEID MED TANNHELSE

Vi vil arbeide videre for å sikre at voksne med medfødt hjertefeil i større grad kan få støtte til å dekke utgifter til tannbehandling og sikring av god tannhelse. Som et forebyggende tiltak vil vi også vurdere muligheten for å foreslå støtte til ordinær tannlegekontroll for pasienter med medfødt hjertefeil – for å sikre at flere faktisk går til tannlegen jevnlig og på den måten kan forebygge livstruende komplikasjoner, som endokarditt.

VMH er i dialog med både Fagforbundet Ungdom og kampanjen «Tannhelse inn i egenandelsordningen» samt Funksjonshemmedes Fellesforbund – som begge vil sette tannhelse på dagsorden i løpet av høsten.

villig på våre synspunkter.

– Dette er jo forebygging, og for meg høres det ut som ren samfunnsøkonomi å gi denne pasientgruppen gratis tannlege, er Klevelanda umiddelbare reaksjon. – Tannhelse er viktig hele livet, ikke bare når du er barn. Jeg har sett at man nedprioriterer tannpussen på sykehjem. Her skal vi gi matglede og god alderdom, og så ender de eldre opp med tannverk fordi de ikke får pusset tennene. Det er så nødvendig! Vi må sørge for god tannhelse fra begynnelsen til slutt. Å investere i tannhelse er god forebygging som gjør at mange kan slippe store helseproblemer senere. Det er god samfunnsøkonomi å prioritere forebygging. Men om det skal være helt gratis for alle, det må vi diskutere. Jeg vil i hvert fall gå med åpne øyne inn i diskusjonen, sier Kleveland.

KRF: VIL UTVIDE STØTTEORDNINGER

Olaug Vervik Bollestad, Stortingrepresentant og 1. nestleder i Kristelig Folkeparti, forteller at KrF vil vurdere om folketrygdens stønadsordninger for tannhelse bør utvides, og om flere grupper bør inkluderes i ordningene. – Den offentlige tannhelsetjenesten må sikres tilstrekkelig finansiering for å ivareta de lovpålagte oppgavene den har. Det må legges til rette for godt samarbeid mellom privat og offentlig tannhelsetjeneste for å ivareta den øvrige befolkningens behov for tannhelsetjenester, sier Vervik Bollestad.

SV: TENNENE ER EN DEL AV KROPPEN

Sosialistisk Venstreparti er de som kanskje går lengst i å love å jobbe for å få tannpleie inn under egenandelsordningen. På kampanjesiden «Tannhelse inn i egenandelsordningen» på Facebook har mange av partiets toppkandidater til partiet gitt sin støtte til saken i forkant av Stortingsvalget. Kampanjesiden er det Fagforbundet Ungdom som står bak. Broren til den lokale SV-politiker Morten Wattø, døde i fjor, 45 år gammel, på grunn av hjertestans. Han hadde dårlig tannhelse og betennelse, og broren mistenker sterkt

at den dårlige tannhelsen ble en utløsende årsak til hjertestansen.

– Broren min var så redd for tannlegen at han en gang trakk sin egen tann foran speilet hjemme, forteller Wattø. – Dessverre er ikke tannhelse noen hot valgkampsak. Jeg skulle ønske det var mye høyere opp på dagsorden. I Norge er vi så opptatt av helse, men så tar vi ikke tak i dette, sukker han, men understreker at det har kommet en del ordninger som gir støtte ved bestemte sykdommer. – Men det gjelder ikke forebyggende behandling? – Nei.

Det er tannlegen som bestemmer om pasientene kvalifiserer til støtte. – Selv om du får støtte, må du fremdeles betale en vesentlig egenandel. Jeg har sett hatt utfordringer med tannhelsen. Denne tanna er for eksempel helt falsk, sier han, gaper opp og viser tennene. – Jeg betalte bare 800 kroner, fordi jeg kom inn under Helfo-ordningen. Hadde jeg ikke fått støtte, hadde jeg ikke hatt tann der. Det hadde kostet meg 25.000 kroner, slår Morten Wattø fast. – Vi må få tannhelsen dekket 100 prosent under egenandelstaket. – Klarer dere å få til det? – Problemet er at det enten er Høyre eller Arbeiderpartiet som sitter med makta. Vi må sette krav til dem, men tannhelse står ikke på hovedagendaen til noen partier. Dessverre.

FØRSTE BUD: GÅ TIL TANNLEGEN!

Kathrine Hald, bystyrerepresentant for Venstre i Arendal, har ikke tenkt så mye på finansiering av tannhelse tidligere. Men hun har et viktig poeng: – Du forteller at mange i din pasientgruppe unnlater å gå til tannlegen i det hele tatt. Første bud må være å ha en vilje til å gjøre noe med det og faktisk gå til tannlegen. Dersom det krever mye behandling, kommer man fort opp i de summene som gjør at man kan få støtte. Og man får uansett ingen refusjon dersom man ikke har gått til tannlegen i det hele tatt.

FEIRINGKLINIKKEN REDDET

Ifølge LHL varslet Helse Sør-Øst kutt i rammeavtalene med LHL fra 2018. Noen dager senere kom meldingen om at Feiringklinikken var reddet.

8. september, etter noen turbulente dager, kom Feiringklinikken eier LHL og Helse Sør-Øst til enighet om videre samarbeid. LHL hadde fryktet nedleggelse og at 300 arbeidsplasser og det snart ferdigstilte, nye LHL-sykehuset sto i fare.

Usikkerheten handlet om hvorvidt Helse Sør-Øst ville bruke gjeldende rammeavtale og kjøpe åpen hjertekirurgi fra LHL etter 2018. Ifølge LHL-sjef Frode Jahren kom meldingen som en overraskelse og et sjokk.

Hvis hjertekirurgien forsvinner fra Feiringklinikken, forsvinner også mye av de andre tilbudene deres. LHL-Feiring leverer i dag tjenester innen hjerteoperasjoner, kardiologiske utredninger og behandlinger – i tillegg til hjerterehabilitering, som mange av VMHs medlemmer har fått nytte godt av.

Rehabilitering:

GA POLITIKERNE NOE Å TENKE PÅ

Sterke personlige historier rørte både publikum og politikere da Extrastiftelsen arrangerte debatt om behov for et rehabiliteringsløft under Arendalsuka.

– Politikerne fikk noe å tenke på etter arrangementet i Arendal. Det var spennende at det også var politisk uenighet om rehabilitering. Det er bra, for da får vi debatt, sier generalsekretær i Extrastiftelsen, Hans Christian Lillehagen, om paneldebatten «Rehabilitering NÅ», som ble arrangert under Arendalsuka 2017.

Særlig ble både publikum og politikere berørt av Gunn-
Alise Brustads historie om å være kronisk syk hele livet, uten å få nødvendig hjelp i helsevesenet.

Brustad fortalte om et liv med sterke smerter, og en hverdag som 32 år og ufør – noe hun selv mener kunne vært unngått, dersom hun hadde fått rehabilitering og tilrettelegging fra ung alder.

Arrangementet er en oppfølging av et opprop for bedre rehabilitering, som Extrastiftelsen leverte til helse- og omsorgskomiteen på Stortinget i mai i år. I oppropet kreves det blant annet økt kunnskap, flere ressurser og en egen stortingsmelding om rehabilitering.



NYE INNTAK VED FEIRINGKLINIKKEN

Datoene for GUCH-opphold på Feiringklinikken rehabiliteringsavdeling i 2018 er nå klare.

Det har vært fullt på disse inntakene de siste par årene, så det gjelder å være ute i god tid! Begge disse oppholdene varer i fire uker.

Første inntak starter 5. februar 2018, med søknadsfrist en måned før, 5. januar. Neste opphold med egen gruppe for de med medfødte hjertefeil, er fra 28. mai, med søknadsfrist 27. april. Februar-oppholdet blir det siste på Feiringklinikken der den ligger i dag, i Feiring ved Mjøsa. I løpet av våren flytter hele klinikken til det nye LHL-sykehuset ved Gardermoen.

Leder for rehabiliteringsavdelingen, Nils Erling Myhr, sier at det ikke blir noen endringer i opplegget for GUCH-deltagere etter at de flytter til Gardermoen.

– Noen timeplanendringer kan det nok bli for å få kabalen til å gå opp, men ellers blir det som før – foreløpig, forsikrer han om.

Alt du trenger å vite om rehabiliteringstilbudet til Feiringklinikken, finner du på vmh.no.

FRITT VALG AV STED FOR REHABILITERING

Alle pasienter som har rett til rehabilitering, kan fra 1. juli i år velge mellom offentlige og private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak.

Det betyr at pasienter som trenger rehabilitering kan velge mellom offentlige institusjoner og private institusjoner med avtale på nettsiden Velg behandlingssted.

Ifølge departementet er dette allerede praksis flere steder i landet. Den nye endringen innebærer at alle pasienter nå får denne rettigheten uansett hvor de bor.

Retten til fritt behandlingsvalg utvides i første omgang til private rehabiliteringsinstitusjoner som har avtale med regionale helseforetak.

Rapport fra Rypetoppen

Årets sensommer- arrangement i VMH gikk til Rypetoppen i Trøndelag.

Det var fem VMH-ere med, tre fra region midt, én fra region nord og en fra sør.

Vi møttes på Rypetoppen klokken 14 på fredag og hadde en koselig ettermiddag og kveld med kortspill og grilling. På lørdag fikk vi litt opplæring om klatreparken, og så var vi i gang. Vi var ut og klatret fra klokken 10 til parken stengte klokken 17.30, men vi hadde tid til to pauser for lunsj og noe varmt å drikke. Det kom godt med, for temperaturen var ikke høyere enn 8 grader om dagen. Nattestid ble det enda kaldere, rundt 3-4 grader.

Vi overnattet i en lavvo, men det var såpass kaldt at noen benyttet seg av varmebua den andre natta.

På søndag tok alle bortsett fra meg en ganske utfordrende tur rundt i området og fikk oppleve noen fantastiske utsiktspunkter. Etter det kjørte vi til Trondheim, spiste ute i sola og så en film før alle reiste hver til sitt.

Alle sammen var ganske omme på søndagen, men likevel veldig fornøyd med opplevelsen!

Av Moira Warner



Genetisk diagnosekurs

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

På programmet står brukererfaringer, informasjon om sykdom og behandling, oppfølging ved fagenhet for genetisk hjertesykdom, rettigheter, HCM og trening, mestring med mer.

40+ FOR SISTE GANG

Siden det har vært så stor pågang til kursene for alle over 40 år med medfødt hjertefeil, har Rikshospitalet allerede satt opp et nytt kurs i mars 2018. Dette kurset blir altså også for 40+-gjengen, og dette blir tredje og siste sjansen for denne aldersgruppen på en stund.

«Som vanlig» spanderer VMH region øst middag på deltakerne første kurskveld.

Detaljene om program og påmelding finner du på vmh.no



20 år for organdonasjon

I mars var det 20 år siden Stiftelsen Organdonasjon så dagens lys. Jubileet ble feiret på stiftelsens sommerfest i slutten av august.

I løpet av disse årene har organdonasjon gått fra å være et ikke-tema, til noe de fleste nordmenn kjenner til, og majoriteten støtter.

Transplantasjonsloven kom allerede i 1973, og var banebrytende i den forstand at den antok alle som potensielle organgivere, og at organer kunne tas fra avdøde, hvis denne ikke var imot. Pårørende måtte bekrefte dette, da helsepersonellet ikke hadde noen forutsetning for å kjenne avdødes ønske. Som regel var kjennskap til hverandres syn på organdonasjon ukjent, da dette ikke var et tema man snakket om.

Dette var kimen til etableringen av interesseorganisasjoner som ville fremme organdonasjon i det offentlige rom. Det var en skepsis blant helsepersonell om informasjon til befolkningen ville øke donasjonsraten, og enkelte mente slike tiltak ville redusere antall donasjoner.

I 1997 ble Stiftelsen Organdonasjon etablert som en felles avsender for kampanjen utarbeidet under dagnadsprosjektet «Reklame for alvor». Slik ble organdonasjon brakt ut i det offentlige rom. Kampanjen oppfordret til å ta et standpunkt til organdonasjon, enten det var et ja eller nei.

Fokuset på organdonasjon, og støtten fra politisk hold, gjorde at Stiftelsen i 2003 ble en del av statsbudsjettet. Organdonasjon var nå blitt et offentlig anliggende.

I 2003 kom det første Donorkortet. Donorkort-brosjyren har siden lansering blitt trykket opp i over seks millioner eksemplarer.

I 2011 ble dokumentaren «Livet på vent» vist på TV2. Serien fulgte pasienter gjennom ventetid og til transplantasjon. Aldri før hadde temaet vært mer synlig, i befolkningen og helsevesenet, og nei-andelen var rekordlav.

Samtidig lanserte stiftelsen donorkortet som app. I dag har nesten 250.000 nordmenn donorkort på mobilen sin.

Stiftelsens kommunikasjon i dag bygger på at det skal være enkelt å bli donor når du først har bestemt deg, samtidig med at de ekte historiene underbygger betydningen av å si ja. Derfor lanserte de i fjor konseptet «Si det for å bli det» og «Skulle vært død».

Etter kampanjen viste tester foretatt av Ipsos MMI en signifikant økende andel som har kommunisert sitt standpunkt. Imidlertid ser vi en periode etter kampanjen at tall faller tilbake igjen.

De siste 20 årene har det skjedd svært mye i Norge, når det gjelder organdonasjon og transplantasjon. I tillegg til alle de medisinske fremskrittene, som gjør at stadig flere kan transplanteres, og lever stadig lenger med sitt nye organ, har også folk blitt mer bevisste viktigheten av organdonasjon. Andelen positive øker. Men det gjør også ventelistene, som nærmest er blitt doblet det siste tiåret.

Kilde: organdonasjon.no



SKAL BLI MULIG MED DONOR-REGISTRERING I KJERNEJOURNAL

Lettere og raskere tilgang til informasjon om organdonasjon er bakgrunnen for regjeringens forslag om at den som ønsker å være potensiell organdonor kan registrere dette i kjernejournalen sin.

Regjeringen setter nå i gang arbeidet med å legge til rette for at alle skal kunne registrere seg som organdonor i kjernejournal – noe som blant annet sikrer at helsepersonell raskt kan få avklart om personen er positiv til organdonasjon.

I tillegg vil det bli lettere kjent for pårørende å vite hva deres nærmeste ønsker, og dermed kunne bidra til at flere pårørende sier ja ved et spørsmål om organdonasjon. – Dette er en diskusjon som har gått i mange år, og som vi egentlig ikke har fått noen løsning på. Jeg er glad for at vi nå har fått en anbefaling og for at Stiftelsen organdonasjon ønsker å være med på arbeidet, sier helseminister Bent Høie til Dagens Medisin.

Registreringen i kjernejournal skal skje via helsenorge.no, med innlogging via ID-porten.

Den nasjonale løsningen vil også inneholde en funksjonalitet for å varsle pårørende. På hvilken måte og hvordan blir en del av det videre arbeidet.

Regjeringen vil også pålegge sykehusene å ha en rekrutteringskampanje i 2018 i samarbeid med Stiftelsen Organdonasjon for å få flere til å registrere seg.

FORTSETTER I STYRET

Stiftelsen Organdonasjon hadde representantskapsmøte 7. november, hvor det ble valgt nytt styre i stiftelsen. For VMHs del betyr det at Kari Anne Pedersen fortsetter som styrerepresentant i to år til, og Marit Haugdahl er hennes vara.

Daglig leder Anne Giertsen representerer VMH i representantskapet, med Benedicte Meidell som vara.

BLI EKSPERT PÅ ORGANDONASJON

Stiftelsen Organdonasjon er på utkikk etter flere undervisningskonsulenter.

Stiftelsen tilbyr gratis undervisningsopplegg til ungdoms- og videregående skoler, samt bedrifter og foreninger. De har en engasjert gjeng med frivillige undervisningskonsulenter som reiser rundt og forteller om temaet organdonasjon. Nå trenger de flere frivillige med på laget.

LES MER

Les mer på Stiftelsen Organdonasjons nettside, eller <http://bit.ly/2wsynZ>



Grillselskap

10. september arrangerte VMH region midt grillfest på Nedre Leirfoss i Trondheim. Syv medlemmer, ett ikke-medlem og hele ni barn koste seg med masse sol, god mat og god stemning.

REGIONAL KALENDER

Det arrangeres stadig ting i VMHs fem regionlag. Følg med på din regions Facebookside og i epostkassa di!

Av arrangementer den nærmeste tiden kan vi nevne:

REGION MIDT

23/9: Organdonasjon-stand på Stjørdal kjøpesenter
Oktober: Sosial/fysisk aktivitet (Trampolinepark på Heimdal?)
November: Hobbykurs
Desember: Star Wars-film

REGION NORD:

23/9: Stand på Donasjonsdagen
Høsten 2017: Kafé og/eller kino. Informasjon kommer.
10-11/11: Yogahelg i Tromsø. Invitasjon er sendt ut

REGION SØR

Informasjon kommer

REGION VEST

23/9: Organdonasjonsdagen, stand i Sandnes
September/oktober: Søndagstur til Värilivarden i Sandnes
9/10: Bowling kl. 18 på Vannkanten med bespisning etterpå, Bergen
Oktober: Litterær aften hjemme hos Fredrik i Sandnes
November: Swingkurs – Litt usikkert. Dato og opplegg kommer senere. For hele regionen.
Høst 2017: Kino – dato kommer, Bergen
Cafebesøk – dato kommer, Bergen
20.-21. januar 2018: Haugesund. Nyttårsbord kl. 16 med påfølgende årsmøte kl. 13 dagen etter. Mat på nyttårsbord og årsmøtet dekkes av regionen. Tilreisende kan få dekket overnatting.

REGION ØST

23/9: Donasjonsdagen, stand på Sandvika Storsenter
21/10: Karaokekveld på Syng med middag
Januar 2018: Jule-/nyttårsbord og årsmøte

HJERTELEG TILSTEDE PÅ KURS

Forventningene til kurset for oss over 40 år var normale. Kurs er kurs tenkte jeg, der jeg trasket av gårde til lokalene på Rikshospitalet. Disse to dagene skulle vise seg å bli noe annerledes enn jeg hadde forventet.

Kursleder Guro Skottene fra Lærings- og mestringscenteret hadde en fin innledning om hva disse to dagene skulle handle om. Katrine O. Eriksen overtok og snakket om forventninger, hun var flankert av Aldiana, en forholdsvis ny GUCH-sykepleier.

Fra forsamlingen kom det mange spørsmål. Alt fra trening, tannhelse, jobb, nav og ulike typer hjertefeil. De samme spørsmålene jeg har hatt eller selv satt med

ble listet opp på whiteboarden. Jeg var visst ikke alene om å føle og tenke som de andre i rommet. Programmet inneholdt ellers brukerhistorie, informasjon om VMH, fysisk aktivitet, rettigheter og informasjon om Feiringklinikken.

Det ble fortalt om ulike typer hjertefeil. Dette er noe jeg liker å høre om. Det er så mange ulike hjertefeil som finnes der ute, og to likelydende feil er ikke like i det hele tatt. Hver gang jeg hører om ulike typer hjertefeil, lærer jeg alltid noe. Det skjedde her også. Noe jeg likte var brukerinnelegget til Marit Haugdahl. Hun fortalte om livet, og at hun er mye annet enn Marit med hjertefeil. Hun er først og fremst en person og ikke en diagnose. Mange er så opptatt av at de har en hjertefeil at det blir hovedfokus, og ikke deg selv som person. Din hjertefeil påvirker hverdagen, men man trenger ikke å endre så mye for å få til et vanlig liv.

Hver pause gikk med til å snakke med de andre kursdeltakerne, og etter hvert var det mange som hadde utvekslet adresser, telefonnummer og blitt venner på Facebook.

Sosionom, stod det på programmet. Noe så kjedelig, tenkte jeg. Kari var alt annet enn kjedelig. Hun var et fyrverkeri! Denne dama står virkelig på for pasientene sine, og var klar i talen på hva som var viktig for oss å bemerke oss i jungelen av rettigheter. Hun gikk gjennom nye, oppdaterte regler, og forfalte oss hva vi kan få hjelp til og hva det er blitt vanskelig å søke på, men ikke umulig.

Etter endt kursdag hadde VMH region øst invitert oss på middag. Det flotte var at vi også ble hentet og bragt tilbake der vi bodde. Det var kjekt å møte andre VMH-ere utenom kurset. Ikke alle deltakerne hadde erfaring med VMH, og det var noen som ville melde seg inn, samt andre som ville vite mer før de tok et valg.

Dag to på kurset inneholdt temaer som mestring i hverdagen, gruppearbeider, medisinske traumer og opplevelser i barndommen, GUCH-oppfølging og samtale med kardiolog.

Det ble et tankekors for meg da Trond Diseth fortalte om hjertebarn og traumer på sykehus. Han snakket om barns opplevelser på sykehus på 70- og 80-tallet. Igjen viste det seg at jeg ikke var alene om de opplevelser jeg hadde blitt utsatt for som barn på sykehus. Det han fortalte gjorde at jeg plutselig forsto hvorfor jeg reagerer som jeg gjør på ulike ting i møte med helsevesenet.

Takk for disse to dagene!

Hilsen Eirin

Nye diagnosekurs – se side 5.



LANDSMØTE I VMH

Voksne med medfødt hjertefeil avholder Landsmøte hvert annet år.

Landsmøtet 2018 blir avholdt 14.-15. april på Quality Airport Hotel Gardermoen. Landsmøtet er organisasjonens øverste

organ, og stemmerett har valgte delegater fra regionene. Alle medlemmer kan møte, og invitasjon blir sendt ut på e-post medio oktober.

Hilsen styret og administrasjonen

RETURADRESSE:
Foreningen for
hjertesyke barn
PB 222 Sentrum
0103 Oslo



Hjertebarnkalenderen 2018

Nå i salg

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



FORENINGEN FOR
HJERTESYKE BARN