

Årets hårete mål: Rallarvegen!

Side 2

Hva skjer i regionene?

Side 6

VMHs likepersoner er her for deg

Side 4

LEDER



MOT LYSERE TIDER

Når dette skrives begynner vi å nærme oss landsmøtet på Gardermoen (14. – 15. april), og jeg synes det er helt utrolig at det har gått to år siden sist. Disse to årene har gått utrolig fort, og det har vært to lærerike år.

Extrastiftelsen har vært en

viktig kilde til inntekter for våre aktiviteter. Dessverre så har vi ikke fått innvilget alle søknader til Extrastiftelsen ved de siste tildelingene. De to siste gangene har vi faktisk ikke fått innvilget noen søknader, noe som skyldes at tildelingskriteriene har blitt strengere enn før. Det er veldig synd og kjedelig, fordi det var gode prosjekter for VMH.

Men vi kommer til å prøve igjen! Personlig synes jeg det er spesielt synd at kurset som omhandler psykisk helse ikke har fått støtte. Basert på egen erfaring tror jeg nemlig at veldig mange hadde hatt nytte av det.

Det går mot lysere tider og vår, noe jeg gleder meg over. Jeg er glad i snø og vinter, men nå begynner jeg å bli mett. Jeg merker godt på kroppen at den ikke trives spesielt godt når det er for kaldt og rått. Derfor ser jeg frem mot en forhåpentlig flott vår og sommer. Vi trenger det etter en så snørik vinter.

Jeg ønsker alle en riktig god vår!

*Morten Eriksen,
leder av landsstyret*

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:

13. mars 2018

Forsidefoto: Morten Rakke, Flåm Utvikling



ALLE FOTO: SVERRE HJØRNEVIK, WWW.FJORDNORWAY.COM

RALLARVEGEN:

Norges vakreste sykkelturn

BLI MED VMH Å SYKLE RALLARVEGEN 24. – 26. AUGUST!

Å sykle Rallarvegen må med rette kunne kalles et «Hårete Mål». Men VMH har som alltid lagt opp turen slik at alle kan være med. Vi har derfor leid inn elsykler!

Påmeldingsfristen vil bli i mai – følg med på vmh.no og innboksen din på e-post for mer detaljert informasjon.

Prisen er ikke endelig bestemt, da det avhenger av om vi får noe støtte til prosjektet eller ei. Men vi håper å kunne tilby denne unike opplevelsen for maks 2.000 kroner per person. Det inkluderer leie av elsykkel og sikkerhetsutstyr, tog på etappene under turen, to overnattinger med sengetøy, håndkle, 3 retters middag med kaffe/te på Finshytta,

frokost og smøring av nistepakke med påfyll av varm drikke på termos. De som ønsker det kan få fraktet bagasjen mellom hyttene.

Dersom du av ulike årsaker ikke kan ta sykkelen fatt, kan du velge mellom ulike spennende aktiviteter i Flåm på lørdagen. Hva med for eksempel kajakksafari med guide eller Fjordsafari med Rib-båt?

Transport tur/retur Haugastøl – enten med bil



eller tog (anbefales!) må den enkelte dekke selv.

PROGRAM 24. AUGUST

Sykle Haugastøl – Finse.

Middag om kvelden på Finsheytta.

Overnatte på Finsheytta i dobbeltrom.

De deltakerne som ikke har kapasitet til å sykle Haugastøl – Finse, tar toget fra Haugastøl til Finse, og vil ta en spasertur i vakkert område. Fjord Tours stiller med anbefalinger og kart.

PROGRAM 25. AUGUST

Frokost på Finsheytta. Sykle fra Finse til Flåm.

Ølsmaking på Ægir Bryggeri. Dette koster kr. 315 per person og betales av den enkelte.

Avreise med Flåmsbana. Videre fra Myrdal stasjon med Bergensbanen til Finse.

Middag på Finsheytta.

PROGRAM 26. AUGUST

Frokost på Finsheytta.

Tog fra Finse til Haugastøl og videre med tog til Oslo S eller Bergen (for de som ikke kjører selv).

Opplegget er satt sammen av Kjetil Trædal, salgssjef i Fjord Tours, som arrangerer turen i samarbeid med VMH.

RALLARVEGEN

Rallarvegen er den gamle anleggsveien som stammer fra byggingen av Bergensbanen. Hele veien er 80 km lang og går langs Bergensbanen og Flåmsbana. I dag er Rallarvegen best kjent som en enestående vakker sykkelvei som tilbyr et mangfold av opplevelser. Denne turen i overgangen mellom Østlandet og Vestlandet er trolig den mest spennende sykkelopplevelsen Norge har å by på. Her kan du oppleve storslått fjellandskap fra 1000 moh. og helt ned til fjorden.

SYKKELKLÆR TIL TUREN?

VMH hadde for noen år siden suksess med egendesignet sykkelutstyr. Nå har du igjen sjansen til å ikle deg kvalitetstøy i lekkert design – for eksempel når du skal sykle Rallarvegen i august!

VMH har avtale med Trimtex som tilbyr følgende treningstøy.

Treningsjakke kr 674,-

Treningsbukse standard sort kr 449,-

Sykkeltrøye kr 439,-

Sykkelshorts kr 519,-

Alt kommer både i herre- og damestørrelse, bortsett fra sykkeltrøya, som er unisex.

Klærne kan kjøpes i VMHs nettbutikk. VMH sentralt sender ut epost til alle medlemmer med link til nettbutikken når det er åpnet for salg av disse produktene. Der vil du også finne en rabattkode.

Informasjon blir også lagt ut på vmh.no





EUROHEARTS I FINLAND

Den 13. Eurohearts-konferansen, som er en europeisk møteplass for voksne med medfødt hjertefeil, går av stabelen i Finland i august.

Konferansen vil bli arrangert i Turku i perioden fra 30. juli til 4. august. Arrangør er den finske foreningen for voksne og barn med medfødt hjertefeil.

VMH har sendt delegater til konferansen tidligere, men har ikke anledning til å dekke reise og opphold for noen denne gangen. Men er du interessert i å delta for egen regning – eller vil prøve å søke støtte fra legater, VMH eller andre steder – så ta gjerne kontakt med Anne i administrasjonen. Hun treffes som alltid lettest på epost – anne@vmh.no

Det er fire plasser til hvert land, og konferansen er i utgangspunktet åpen for alle.

På Eurohearts skal deltagerne stake ut veien videre for European Congenital Hearts Group (ECHG). Lær mer om dem her: <https://www.facebook.com/ECHGroup/>

Turku ligger 170 kilometer unna Helsinki, lengst sørvest i Finland. Konferansen koster 275 Euro per person, og reiseutgiftene kommer i tillegg. På programmet står foredrag om utviklingen innen oppfølging og behandling av medfødte hjertefeil, ekskursjoner med mer. Og et hovedtema på årets konferanse er hvordan man kan utvikle egne foreninger for voksne med medfødt hjertefeil rundt om i Europa.

PROGRAM OG ANNEN INFORMASJON FINNER DU PÅ FØLGENDE NETTSTED:

<https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/en/events/eurohearts-2018>



ARENDALSUKA

VMH og FFHB har i samarbeid bestilt standplass på Arendalsuka også i 2018.

Arendalsuka arrangeres fra 13. til 17. august, og vi trenger mange lokale frivillige for å få stand-bemanningen til å gå opp! I fjor reiste vi på Arendalsuka for å lære. I år vil vi også forsøke å gjennomføre egne arrangementer som vi håper at mange politikere, organisasjonsfolk og engasjerte borgere vil møte opp på. Akkurat hva det blir er ikke endelig avklart – følg med på vmh.no og på Facebooksiden vår for informasjon om standen og arrangementene.

ORGANDONASJON reddet flere i 2017

De nyeste tallene fra Oslo Universitetssykehus viser en økning i antall transplantasjoner fra 2016 til 2017.

Det ble i 2017 gjennomført 112 donasjoner av til sammen 513 organer. Det betyr at hver donor i snitt ga fire organer – et høyt tall sammenlignet med mange andre land. Disse organene ga nytt liv til 463 pasienter.

– Vi mener at det er økt bevissthet om organdonasjon i befolkningen, og den enorme innsatsen som legges ned på sykehusene, som gir de gode resultatene, sier Aleksander Sekowski, informasjonssjef i Stiftelsen Organdonasjon i en pressemelding.

Ved hele 78 prosent av forespørlene svarte familien, på avdødes eller egne vegne, ja til organdonasjon. Dette gir en avslagsprosent på kun 22. I 2016 ble det til sammenligning nei ved 30 prosent av tilfellene. Selv om flere er positive, er fremdeles ventelistene lange.

– Det at stadig flere får livreddende hjelp takket være organdonasjon, vil ikke gjøre at ventelistene forsvinner. Men det betyr at flere pasienter, og nye pasientgrupper, blir aktuelle for organtransplantasjon, sier Sekowski.

Donorsykehusene blir stadig bedre på å melde inn potensielle organ-donor. 336 meldte potensielle donorer er det høyeste tallet noensinne.





Likepersonsarbeid er noe mange vil ha en intuitiv forståelse av: det er noe som skjer mellom mennesker i samme livssituasjon, folk i «samme båt» så å si. Det å ha noen å snakke med som forstår deg, er viktig. Foto: Dreamstime.



ØNSKER DU NOEN Å SNAKKE MED?

VMH har flere likepersoner som gjerne stiller opp om du ønsker å dele tankene dine rundt det å leve med hjertefeil.

En av VMHs prioriterte oppgaver og mål er å være der for foreningens medlemmer. Å dele erfaringer, og sammen finne støtte og aksept for at det til tider kan by på utfordringer å leve med en hjertefeil, er noe av essensen i å være en pasientforening. Å møte noen som virkelig forstår, eller som har mulighet til å sette seg inn i hva du gjennomgår, er ofte til god hjelp. Vi vet at mange har behov for å fortelle om hva de har gjennomgått, eller har tanker om hva som ligger foran dem i livet.

SNAKK MED OSS!

Gjennom årlige kurs har vi de siste årene bygget opp en relativ stor gruppe med likepersoner. Alle har oppgitt sine spesialfelt, basert på hva de selv har opplevd

eller interesserer seg for. Kanskje det kan være aktuelt for deg å snakke med noen om det å bli ufør, å være redd for nye operasjoner, om det å være gravid når man har hjertefeil selv, at du plages med angst, lever med hjertestarter, eller kanskje du lurer på noe rundt utdanning eller yrkesvalg.

Kanskje du er ung og vil snakke med en annen ungdom?

Vi har også noen likepersoner som er pårørende til voksne med medfødt hjertefeil. Likepersonene våre bor rundt i hele landet, og vi har rundt 30 likepersoner som er klare til å stille opp for deg.

TA KONTAKT

Hvordan får du kontakt med en likeperson?

Send en e-post til VMHs administrasjon, anne@vmh.no og oppgi at du ønsker å snakke med en likeperson. Ønsker du helst å treffe noen i nærheten av der du bor, eller er det greit å snakke på telefon? Noen spesielle ting eller tema du ønsker å snakke om?

Når vi får henvendelsen, vil vi forsøke å finne en likeperson som kan passe for deg. Alle likepersonene er underlagt taushetsplikt.

Vi er her for deg!

FEST I VEST

Region vest hadde nyttårsbord 20. januar i Hauge-sund med påfølgende årsmøte dagen etterpå.



Fra venstre ser vi Brit Hultman Bjørgo, Svein Olav Kvinge, Jeanett Isachsen, Fredrik Hultman Bjørgo, Daniel Kinsarvik, Frøydis Løvberg Lien, Eirin Syversen og Even Flotve.



Shuffleboard-tur-nering etter en bedre middag. Rogaland tapte mot Hordaland. Begge foto: Line Skåtøy



Bildet viser den spreke gjengen som har møtt opp hver onsdag i snø, regn, sprefrost, flom, mørke og lys fra nyttår av, og som akter å fortsette fram til sommeren. Fra venstre: VMHerne Steinar Bjørgo, Fredrik Hultman Bjørgo og Brit Hultman Bjørgo sammen med turlleder Kjell Hølland fra Frisklivssentralen.

Vest: Vil ha flere mosjonsentusiaster

I Sandnes har region vest innledet et samarbeid med den kommunale Frisklivssentralen og arrangerer en felles timelang mosjonstur i Sandnes' perle, Sandvedparken, hver onsdag fra 18 til 19.

– Kom og bli med! Nå er det jo faktisk lyst når vi legger i vei, og snart kommer våren. Oppmøte ved Park kafé i Kvellurveien 23 hver onsdag klokka 18, oppfordrer Fredrik.

De snur vanligvis når de kommer til Ganddal, men den 7. mars fortsatte de til det islagte Stokkelandsvannet med skøyter i sekken og fikk seg en runde på isen i mørket.

ANDRE AKTIVITETER

I Bergen vil Svein Olav Kvinge arrangere en søndagstur hver andre helg i måneden utover våren. Følg med på Facebook (VMH, region vest) for å se månedens turmål.

Regionen planlegger også noen kinotreff og aktiviteter med de ulike lokallagene til FFHB, blant annet en vannsportheig på Sotra i mai. Følg med på Facebook for mer informasjon!

Nord-norsk vannsklie-champion

I region nord holdt de på tradisjonene med årsmøte i Bodø, pizza etter årsmøtet og VMH nord-mesterskap i vannsklie på Nordlandsbadet dagen etter.

Tradisjonen tro var det også Balder som vant – for 3. året på rad. Dermed har han vunnet tre av de fire gangene som mesterskapet har blitt arrangert. Han kunne dermed ta med vandrepokalen hjem. Første året var det kun to deltakere – Rolf og Hilde. Da kom de på første og annen plass – alle senere år har de blitt nr. 2 og 3. Det er også god tradisjon at Kari Anne kommer sist ...



Hjertekafé i øst

VMH region øst har startet opp med hjertekafé.

Her møtes medlemmene for sosialt samvær og spiser eller bare tar en kaffe.

Første hjertekafé ble avholdt lørdag 24. februar på Egon ved Oslo sentralstasjon.

Hjertekafeen ble startet på initiativ fra noen av medlemmene, og en av dem hadde tatt med en kjempebra quiz. Deltagerne konkluderer med at den første hjertekafeen ble en kjempesuksess.

– Vi i VMH region øst satser på å arrangere en slik hjertekafé annen hver måned fremover, forteller Marthe-Lene i regionstyret.

Følg med på facebook gruppen «VMH Region Øst Hjertekaffe» for å se når neste samling er. Du er hjertelig velkommen!



VMHs regionsstyrer

Etter vinterens årsmøter i alle VMHs fem regioner består foreningens regionsstyrer av følgende personer:



Region øst hadde årsmøte og nyttårsball i ett, og her ser vi styret pyntet til fest: Fra venstre ser vi Benedicte Isabell Meidell, Trond-Eirik Hart, Marthe-Lene Sandsæther, Jarl Holm, Maria Rolén, Morten Eriksen og Jarle Siggås.

REGION ØST

Leder	Morten Eriksen
Nestleder	Maria Rolén
Kasserer	Trond-Eirik Hart
Sekretær	Marthe-Lene Sandsæther
Styremedlem	Benedicte Isabell Meidell
Styremedlem	Jarl Holm
Styremedlem	Jarle Siggås

REGION SØR

Leder	Eirik Møklegård
Nestleder	Siri Kristiansen
Styremedlem	Susanne T. Landsem
Styremedlem	John Emil Connolly Jaehn
Kasserer	Frøydis Løvberg Lien

REGION VEST

Leder:	Fredrik Hultman Bjørgo
Nestleder:	Svein Olav Kvinge
Sekretær:	Brit Hultman Bjørgo
Kasserer:	Line Skåtøy
Styremedlem:	Olea Jónsdóttir Flø
Styremedlem:	Daniel Kinsarvik

REGION MIDT

Leder	Liv Marit Røiseng Nordli
Nestleder	Siw Øiaas Johannessen
Sekr./kasserer	Wenche Nubdal
Styremedlem	Christine Volden
Styremedlem	Jostein Hovlid
Styremedlem	Jørgen Stamnes
Styremedlem	Bjørn Håvard Aune

REGION NORD

Leder	Ove Richard Karlsen
Nestl./sekretær	Hilde Gorboe
Kasserer	Kari Anne Pedersen
Styremedlem	Rolf-Olav S. Hanssen
Styremedlem	Balder Aarø
Styremedlem	Helene Westgaard

AKTIVITET I SØR

Region sør hadde styremøte lørdag 10. mars. Under årsmøte i januar la styret frem aktiviteter som Gravity Sports <https://gravitysports.no/> i Larvik, og her ble det arrangert treff i slutten av mars.

Det blir treff på Høyt og lavt klatrepark i Vestfold 26. mai kl. 12.00. Her stiller styret med grillmat. Det er ikke alle som skal klatre, men som kommer bare for å ta en prat.

Følg med i epostkassa di og på region sør sin Facebookgruppe!

HØSTPLANER I MIDT

Følgende planer for høsten ble lagt på vinterens årsmøte i region midt:

- August: Grilling
- November: Scrapping
- Desember: Kino

Det er også foreslått kinobesøk rundt påske, og mer uformelle turer. Regionen oppfordrer medlemmer til å dele at de skal ut på tur, og å invitere alle medlemmer og pårørende til å delta.

HVA SKJER PÅ LANDSMØTET?

14. – 15. april avholdes det Landsmøte i VMH på Gardermoen.

Er du nysgjerrig på hva som vil bli vedtatt der?
Lurer du på hvem som vil sitte i styret etter møtet?
Følg med på vmh.no og på Facebooksiden «Voksne med medfødt hjertefeil».

