

## *Rallarvegen leverte*

Side 2

## *Normalt å være redd*

Side 5

## *Fristende friluftshelg*

Side 6



## LEDER

[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

**Daglig leder:** Anne Giertsen

[anne@vmh.no](mailto:anne@vmh.no), telefon 97 71 49 90

**Leder av Landsstyret:**

Eirik Møklegård

[eirik@vmh.no](mailto:eirik@vmh.no), telefon 41234601

Oversikt over hele Landsstyret og alle fem

regionlag finner du på [vmh.no](http://vmh.no).

I redaksjonen: Marit Haugdahl

Redaksjonen avsluttet:

9. september 2018

Forsidefoto: Balder Aarø

Etter en lang og flott sommer, har endelig høsten kommet med sitt fargespekter. Det har vært en aktiv og spennende sommer for min del.

Hvert år er jeg med som leder på norsk sommerleir for FFHB, hvor ca. 50 unge, flotte ungdommer møtes. I år som i fjor, har jeg også deltatt som leder på nordisk sommerleir, det var i Sverige i år. De tok oss med til landets «Hawaii», Gotland.

Samme dag som nordisk sommerleir var over, byttet jeg bag og dro direkte til en GUCH-konferanse i Turku, Finland. Her var VMH invitert for å snakke om hvordan vi jobber i vår forening. Da Marit Haugdahl, som skulle holde

foredraget, ble syk, fikk jeg litt over et døgn til å forberede meg på et foredrag på engelsk. Jeg skulle snakke til folk fra 18 nasjoner fra 4 kontinenter. Det er utrolig hva man klarer når det ikke er så mange valgmuligheter. Jeg må ærlig si at jeg er stolt av meg selv for hva jeg presterte her. I tillegg fikk jeg gode kontakter og venner på konferansen.

I august fikk jeg også mulighet til å delta på Arendalsuka, hvor FFHB og VMH hadde felles stand. Vår store agenda i år var tannhelse. Vi vet at mange voksne hjertesyrke sliter med å få den oppfølgingen og økonomiske støtten som de trenger for å ivareta munnhelsen. For første gang arrangerte vi også

debatt om temaet, i samarbeid med Fagforbundet Ung.

Siste helga i august har VMH sitt «Hårete mål». Det kan være mange utfordringer ved å ha hjertefeil, og ofte så begrenser vi oss selv for mye. I år gikk turen til Rallarvegen, som er en av Norges vakreste sykkeleventyr. Her hadde vi ordnet med både vanlig sykler og elsykler. Det var også laget et alternativt opplegg med vandreturer og Ribb, alt for at våre medlemmer skulle komme seg på tur. Jeg er mektig imponert over alle som fullførte turen – meg selv inkludert!

Ønsker dere alle en flott høst.

*Eirik Møklegård, styreleder*





# Et lite stykke *nasjonalromantikk*

TEKST: EIRIN SYVERSEN  
FOTO: BALDER AARØ

*Siste helgen i august møttes 17 medlemmer av VMH på Haugastøl for å oppleve en del av Norge.*

Hovedmålet for de fleste var å sykle Rallarvegen, men det var flere opplevelser som stod i kø. Noen valgte å overnatte på Haugastøl fra torsdag til fredag, atter andre valgte å møte opp på Haugastøl fredag formiddag.

Gruppen ble delt i to. En liten utbrytergjeng reiste rett til Finse med tog, der vi skulle ha tilholdssted for helgen, mens hovedfeltet syklet fra Haugastøl til Finse. Utbrytergjengen fikk møte guiden Terje, som hadde vokst opp i andre etasje på stasjonsbygningen, og kunne fortelle om Finse og utviklingen av Bergensbanen og Rallarvegen. Terje guidet også gjengen på en fjelltur til Jomfrunuten på 1531 moh. Her fikk man god utsikt over Hardangerjøkulen og Blåisen.

I hovedfeltet var man samlet som gruppe, og det

ble tatt gode pauser med mat og snakking. Etter to mil var det en rastepause med vaffel. Turen gikk lettere enn fryktet, fortalte flere i etterkant, men det var en del oppoverbakker som var skikkelig bratte. Naturen var utrolig vakker, og når man ser både sol og blå himmel er det lite som kan slå norsk fjellnatur. Hele 2,8 mil ble gjennomført første dag. Gruppene møtte hverandre på Finsehytta på ettermiddagen, og da hadde været slått om til regn. De aller fleste var drypende våte, men det hjalp å få på seg tørre, varme klær, innta en tre-retters middag og noe godt i glasset.

Lørdagen opprant med kun tre plussgrader. Etter en god og innholdsrik frokost, ble gruppen atter delt i to. En liten utbrytergruppe skulle oppleve å kjøre ribb på Sognefjorden. Hovedgruppen skulle sykle fra Finse til Flåm. Utbrytergruppens ribb





stoppet på ulike steder langs hele fjorden og det ble fortalte lokale historier, også om selve fjorden. Selvsagt ble det snakket om de norske trolla og om Huldra som lokka menn inn i fjellet. Det ble også en tur inn i den flotte Nærøyfjorden som ligger på UNESCOs verdensarv-liste. Ribben gikk helt inn til Gudvangen, og det var veldig spesielt å være så tett på naturen og oppleve fjord og fjell på nært hold, helt magisk.

I hovedfeltet holdt gruppen seg noenlunde samlet til første stoppested, som var Finsenut. Her ble det inntatt vaffel, mens snøfillene begynte å dale ned. Snø gikk over til sludd, og så regn. Det ble et lite stopp på det høyeste punktet, Fagervatn, 1343 moh. Naturen langs veien var storslått. Fjell og fossefall kom så nært på at man følte seg som en liten nål, i en nasjonalromantisk høystakk. Det ble større strekk i feltet til neste stoppested, som var Vatnahalsen hotell. Da var over tre mil tilbake-lagt. Her var det flere som tok seg en lokal matbit og noe godt å drikke. Så tråkket vi på i de bratte svingene fra Vatnahalsen og ned til Flåm sentrum.

Et par stykker var også såpass galne at de valgte å ta zipline ned de steile bakkene.

I utbrytergruppa var det et par stykker som valgte å oppsøke Ægir bryggeri for å smake på det lokale ølet. Alle mann alle møttes til slutt i Flåm sentrum, før vi sammen tok den spektakulære Flåmsbanen tilbake til Finse. For å toppe alt valgte noen isbadere å vise at de nettopp var det. Temperaturen ble ikke målt, men den var nok et ensifret tall.

Søndagen våknet man til atter en kald dag. Klokken 10 møttes VMH-gjengen i Rallarmuseet, der Kjell Magne tok oss med inn i historien bak Bergensbanen. På museet kunne man se filmsnutter, bilder og lese om det nitidige arbeidet med å få til Bergensbanen og Rallarvegen. Det var mange som fikk aha-opplevelser med tanke på hvorfor Bergensbanen så ofte er stengt om vinteren på den værharde strekningen. En lykkelig og trøtt gjeng tok toget tilbake til Haugastøl, hvor vi skiltes for hjemreise.





Ann-Karin Gjertsen-Davidsen fikk en liten oppmerksomhet og en stor takk fra VMH for sin innsats under Arendalsuka.



Klar for den første av i alt fem dager på stand. Foreningen for hjertesyke barn og Voksne med medfødt hjertefeil delte stand under Arendalsuka i august.

## STORT FRIVILLIG ENGASJEMENT

Det er ikke alle som setter av en hel uke av sommeren til å stå på stand for en sak man brenner for!

Men det gjorde Ann-Karin Gjertsen-Davidsen fra Arendal. Hver dag under hele Arendalsuka kom hun syklende med

medbragt kaffe på termos til alle oss andre som var med å bemanne standen, klar til å selv stå på stand hele dagen. I år som i fjor varierte været fra sol til skyer, regn og vind. Men dårlig vær la ingen demper på humøret og innsatsen fra Ann-Karin, som er en mester i å få

folk i tale og småprate om hjertesaken. Mange brosjyrer, kulepennar og ballonger ble delt ut.

VMH hadde stand sammen med Foreningen for hjertesyke barn.

## SATTE TANNHELSE PÅ DAGSORDEN

Under Arendalsuka inviterte VMH til debatt for å sette søkelys på utfordringene innen støtteordningene for tannhelse.

TEKST: KARI ANNE PEDERSEN | FOTO: TONJE CAMACHO, NTF



Voksne med medfødt hjertefeil arrangerte debatten sammen med Fagforbundet Ung, som i fire år har kjørt kampanjen Tannhelse inn i egenandelsordningen. Leder i forbundet, Mats Monsen, begrunner engasjementet med at Fagforbundet er opptatt av at vi må bevare velferdsstaten.  
– Tannhelse er det siste hullet i velferdsstaten, og det må tettes, slo Monsen fast. Mer enn 23 organisasjoner er nå tilsluttet kampanjen, som har over 100.000 følgere på Facebook.

### TANNHELSE PÅ STORTINGET

Fem stortingsrepresentanter fra Arbeiderpartiet leverte denne våren inn et forslag til Stortinget om en gjennomgang av refusjonsordningene på tannhelsefeltet og tiltak for å forbedre og forenkle ordningene for refusjon gjennom folketrygden til spesielle

diagnoser. Forslaget er oversendt Helse- og sosialkomiteen og har høringsfrist i november.

Storingsrepresentant Elise Bjørnebekk-Waagen fra Arbeiderpartiet sa i debatten at systemet i dag gjør at folk forskjellsbehandles og ikke har råd til å gå til tannlegen – noe som ikke er greit. Regjeringen har siden 2014 kuttet med over 300 millioner i stønadsordningen til tannbehandling, noe Bjørnebekk-Waagen mener er å gå i helt feil retning.

#### TANNLEGEN: VANSKELIG

Den norske tannlegeforening er enig i at det er behov for en gjennomgang av regelverket.

– Tannhelse er viktig både for fysisk og psykisk helse, da dette henger nøye sammen, sa tannlegepresident Camilla Hansen Steinum. Hun understreket at de aller fleste nordmenn har god tannhelse, og at vi ikke må glemme at vi har et godt tilbud i Norge i dag.

– Men trygdereglene er vanskelige å forholde seg til. Jeg er opptatt av hvordan systemet vi har kan videreutvikles til å bli enda bedre og mer rettferdig enn det er i dag, sa Hansen Steinum.

#### HELLER TANNHELSE ENN RIKE ONKLER

Mali Steiro Tronsmoen fra Sosialistisk Venstreparti mener at den neste store velferdsreformen bør handle om tannhelse. Hun og partiet støtter kravet fra Fagforbundet Ung om å inkludere tannhelse i egendelsordningen. Beregninger viser at dette vil koste minimum 11 milliarder kroner.

– Det er en satsning man bør gjøre framfor å gi skattelette til «rike onkler», slik regjeringen har gjort til nå, sa Steiro Tronsmoen.

Partiet Rødt går enda lenger i sitt krav – de vil gjøre alle tannhelsetjenester gratis. – Men vi innser at det kan være ganske urealistisk og ta lang tid, og støtter derfor forslaget om en egenandelsordning. Størrelse på lommeboka skal ikke avgjøre hva slags tenner man har, sa lederen av Rød Ungdom, Tobias Drevland Lund.

#### BRED DEBATT

Etter at alle paneldeltakerne hadde fått presentert sitt syn, fulgte en bred debatt om temaet. Her kom mange gode spørsmål og poenger opp.

Fra salen snakket både representanter fra Pensjonistforbundet og Norsk Tannpleierforening om behovet for forebygging, noe panelet også understreket viktigheten av. Dessverre prioriterte hverken regjeringspartiene, Kristelig Folkeparti eller Senterpartiet å stille på debatten.

*Dette er en forkortet versjon av en sak om debatten som du kan finne på [vmb.no](http://vmb.no)*

# Normal reaksjon på en unormal situasjon

*Rutinene må endres, mener Thomas Stavø Johnstone. Etter flere måneder på sykehus, hvor han tidvis svevde mellom liv og død, måtte han trygle om å få snakke med noen om det han gikk gjennom.*

TEKST OG FOTO: MARIT HAUGDAHL

Thomas Stavø Johnstone har vært hjertesyk hele livet. For tre år siden, da han var 20, ble han akutt så syk som han aldri hadde vært før. I fem måneder lå han på sykehus, blant annet med alvorlig hjertesvikt. Legene visste ikke hvordan det ville gå.

Stadig var det nye leger og pleiere – og han vekslet også mellom Rikshospitalet og sykehuset i Kristiansand. Han var både fysisk og psykisk langt nede, naturlig nok.

– Aldri på noe tidspunkt fikk jeg tilbud om noen snakkepartner. Det eneste jeg fikk tilbud om, var å snakke med presten. Der grein jeg i en time – bare for å få det ut. Jeg måtte selv be om å få snakke med noen. Det er jo ikke normalt å måtte gå gjennom noe sånt, forteller Thomas åpenhjertig.

Etterpå fortalte pleiere og leger at de også hadde tenkt på at han burde få noen å snakke med - men de hadde konkludert med at han ikke trengte det.

– Angst er ofte irrasjonell frykt. Men hva kaller du det når frykten er rasjonell? Jeg kunne jo dø, sier Thomas. Så fikk han omsider treffe Randi – psykologen ved Sørlandet Sykehus som hadde kontor rett i nærheten av rommet hans – uten at han hadde visst det.

Hun sa de forløsende ordene: Du har en normal reaksjon på en unormal situasjon. – Hun er den beste psykologen jeg kunne fått. Jeg var den sykeste på det sykehuset. Men jeg hadde ingen alvorlig diagnose innen psykologien. Det var kun naturlige reaksjoner på det jeg gikk gjennom. Det fysiske og psykiske henger så tett sammen at det er idiotisk å ikke se det i sammenheng, sier Thomas. Hans budskap er utvetydig:

– Rutinene må endres! Man trenger noen å snakke med om det det man går gjennom, og folk skal slippe å måtte trygle om



Thomas Stavø Johnstone gjorde sterkt inntrykk på alle i salen – ikke minst politikerne som var møtt opp. Her sjarmerer han stortingsrepresentant Astrid Nøklebye Heiberg (H).

en snakkepartner, slik jeg måtte det! Stadig flere får heldigvis øynene opp for hvor viktig det er med psykologisk kompetanse i somatikken. Ett av arrangementene under Arendalsuka hadde tittelen Leve med. Her fortalte Thomas sin historie. Arrangør var 15 organisasjoner for pasienter og helsepersonell, blant annet Voksne med medfødt hjerte-feil. Sammen utgjør de Nasjonal allianse for helsepsykologi i somatikken. Alliansen har tatt til orde for følgende varige systemendringer i helsevesenet:

- Behandling av somatiske helseplager må inkludere tiltak for psykisk helse, uansett pasientens alder, stadium i pasientforløpet og sykdommens varighet.
- Somatiske avdelinger bør ha knyttet til seg tverrfaglig kompetanse som er nødvendig for at de skal kunne følge opp den psykiske tilstanden til pasienter.
- Helsetjenestene må sørge for at også den pårørende blir ivaretatt.





Heile turfølget saman med vertane Trond og Heidi. Artikkelforfattaren står bak kamera



Olea (nærast til høgre), rosar både maten, plassen og vertskapet.

# Ungdomstur til *Finnskogstua*

TEKST OG FOTO: OLEA JONSDOTTIR FLØ


Den første helga i august var vi åtte ungdomar frå FFHB og VMH som skulle på friluftstur til Finnskogen og Finnskogstua. Vi møttest på Gardermoen og åt litt i overkant mykje pizza før sjåføren vår, Bjørn, køyrte oss til Finnskogstua. Her venta to glade og kjekke friluftsfolk på å ta oss i mot, Trond Strømdahl og Heidi Halvorsen. Vi fekk omvising på hytta. Nei, dette er ikkje noko skur eller nødbu! Den gamle hytta, som vart brukt av motstandsrosla under 2. verdskrig, er restaurert og har ein fantastisk standard! Allereie no vart det bestemt at boblebadet og badstua skulle takast i bruk til kvelden.

Trond hadde gjort klart fiskestenger og agn. Det er store mengder abbor og gjedde i innsjøen, og det merka vi! Abbor etter abbor blei lempa opp av vatnet, og bidrog til ein nydeleg lunsj dagen etter. På grunn av den varme og tørre sommaren, var det heilt myggfritt. Det var skjønt, ikkje minst for dei fire som bestemte seg for å sove ute i hengekøyer. Eigentleg hadde alle litt lyst å sove i hengekøyer, men nokre meinte at sengene på Finnskogstua berre var altfor gode! Det blei ein sein kveld for dei fleste med både boblebad, badstue og nattbading i innsjøen Skasen.

Laurdagen var turdagen vår, noko som passa bra sidan veret var så flott. Då tok Trond og Heidi oss med på ein skogstur. Plutseleg smalt det opp tre tiurar frå nokre busker! For ei oppleving det er å kome så nært på naturen!

Etter turen tok vi eit nytt bad i Skasen, medan Trond og Heidi stelte i stand eit herremåltid av ein lunsj. Resten av dagen gjekk med til padling, luftpistolkonkurranse, villmarksquiz, fiskeing og bading. Vi hadde planar om badstue og boblebad denne kvelden også, men vi var rett og slett så slitne at vi blei sitjande å spele kortspel til langt på natt i staden. Klokka byrja vel å nærme seg tre før alle var i seng. Likevel vart vi einige om ein tidleg frukost. Neste dag var avreisedag, og erfaringar frå tidlegare turar og leirar seier at denne dagen berre går så altfor fort!

Søndagen gjekk med til meir luftpistolskyting og fiskeing før vi måtte ta farvel med Heidi og Trond, som vi i løpet av helga var blitt veldig glade i. Vi har hatt det utruleg kjekt på tur! Vi har prøvd masse nytt, og vi har stifta nye vennskap. Kanskje blir det ny tur neste år? Det håper i alle fall vi!



Eit nydeleg «bevis» på nattbading.



Fisken beit på Finnskogen.



## NYTT FRA STYRET

Høsten er i full gang og VMH har mange planer.

Blant annet skal vi delta som brukerrepresentanter på flere kurs på Rikshospitalet, både Grown Ups with Congenital Heart defects (GUCH)-kurs for unge under 26 år og et kurs om genetisk hjertefeil.

I november skal vi stå på stand på Aker sykehus.

Vi skal møte de andre nordiske hjerteorganisasjonene i høst for å planlegge en GUCH-konferanse i Norge til neste år.

Etter friluftshelgen som ble arrangert på Finnskogen for unge under 26 år, er ny tur planlagt til Sunnmøre, 20. – 23. juni 2019. Våren 2020 fyller VMH 10 år og vi jobber nå med mulighet for å arrangere en større jubileumskonferanse.

Har du sett den nye muligheten til å starte en innsamlingsaksjon på Facebook for VMH? I stedet for gaver kan man ønske at venner og familie gir et bidrag til en god sak. Gå inn på vår Facebookside og les mer om hvordan du gjør det!

Bildet er fra styremøtet i september.

## VMH I FINLAND

VMHs leder Eirik holdt i sommer foredrag for GUCHere fra 18 nasjoner og 4 kontinenter – på ett døgn varsel. Han måtte overta da Marit Haugdahl ble forhindret fra å reise på grunn av sykdom. Snakk om å hoppe i det med begge beina! ECHG består av Europas GUCH-organisasjoner, som har en stor samling annet hvert år. I år var det Finlands tur å være arrangør. I foredraget fortalte Eirik om oppbygningen av VMH og hva vi gjør. Særlig ble de nysgjerrige når det gjaldt våre hårete mål. Eirik fikk gode kontakter med GUCH-organisasjoner i mange land – som kanskje vil kunne by på spennende muligheter fremover!

## VIKTIGE KURS

11. og 12. oktober arrangerer Lærings- og mestringscenteret og GUCH-teamet ved Rikshospitalet kurs for unge mellom 18 og 26 år med hjertefeil og deres pårørende. Kurset er et samarbeid med VMH. VMH inviterer dessuten alle kursdeltakerne til middag og sosial aften torsdag kveld.

I tillegg inviterer Nasjonal behandlingstjeneste for hjertesyke gravide ved Rikshospitalet alle som har vært eller blir fulgt opp her på kurs den 23. november. Dette kurset blir veldig likt GUCH-kursene som sykehuset tilbyr, men her vil alt foregå på én dag.

Den 8. november arrangeres dagskurs for pasienter med genfeilen hypertrofisk kardiomyopati (HCM).

Alle kursene finner sted ved Rikshospitalet i Oslo.

Mer informasjon finner du i invitasjonene på [vmh.no](http://vmh.no) eller du kan ringe GUCH-sykepleierne på 23 07 38 67

## NYTT FRA REGIONENE

**REGION NORD:** Den 26. juni hadde de pizzasamling i Tromsø. Fem medlemmer møtte opp. Her var det den yngre garden som stilt sterkest. Praten gikk løst og fast om alt mulig, mulige nye arrangementer ble også diskutert! Det er nemlig fullt mulig å finne på ting i nord også, melder styremedlem Balder Aarø.

Samme dag ble det også invitert til pizzafest i Sandnessjøen, og ørnesafari i Bodø! Dessverre var det ingen av pizza-deltakerne som husket å ta bilde.

Som et resultat av spørreundersøkelsen som VMH region nord har gjennomført, skal de prøve å få til en helg med faglig innhold i løpet av høsten. Planleggingen er i gang, det legges opp til samling i Tromsø i november!

– Programmet er ennå ikke spikret, men vi jobber på spreng for å få til et fristende tilbud. Håper vi ser mange av dere i vakre Tromsø, lokker nestleder Hilde Gorboe.

**REGION SØR:** Regionstyret planlegger Bowling/Go Cart i Kristiansand nå i høst.

Det blir også tur med Fjordline/Colorline med julebord. Båten går fra Sandefjord, men datoen er foreløpig ikke satt. Regionen har også tradisjon med kino i desember, i Kristiansand, Sandefjord og Drammen.

De sto på stand og deltok på Stiftelsen Organdonasjons konsert i Drammen den 20. september.

**REGION ØST:** Andre helgen i september dro hele 19 personer fra region øst på cruise med Kjelferga! Det ryktes om en særdeles morsom og innholdsrik tur for hele familien.



FOTO: JARLE SIGGÅS

**REGION MIDT:** I region midt planlegges det Scrapbooking-dag i november, og kino i Trøndelag i desember.

**REGION VEST:** Det blir kino med middag i Stavanger og Bergen i november og desember.

**FØLG MED PÅ REGIONENES FACEBOOK-SIDER FOR MER INFORMASJON OM PLANLAGTE OG NYE ARRANGEMENTER!**

## I SAMME BÅT

VMH arrangerer likepersonseminar helgen 1. – 2. desember på Leangkollen Hotell i Asker. Dette blir for nye og «gamle» likepersoner i foreningen. Invitasjon og program kommer!