



Kvinnehelse i Etiopia

Side 3-4

Moro på rehab

Side 5

Line leder Unge Funksjonshemmede

Side 6

LEDER – OPPLEVELSESRIK HØST

Denne høsten har vært opplevelsesfull og aktiv. I september ble jeg kontaktet av VG, som ønsket å lage en reportasje om uoppdaget hjerte-feil i voksen alder. Da jeg ble spurt, var valget meget enkelt. Jeg har alltid syntet det er viktig å være åpen om min egen hjertesituasjon. Jeg vet at det er mange som skjuler sin sorg, eller ikke tør å si at de har det tøft akkurat nå. Derfor valgte jeg å «brette meg ut» i VG. At det kom på oversiden av avisen, var like overraskende for meg som for dere. På 90-tallet bodde jeg to år i Seljord, og jeg prøver å reise opp på Dyrsku'n hvert år (et stort handelsstevne med både

dyr og salgsboder). Det gjør alltid godt å treffe gamle venner som gir meg ny energi. I oktober var det evaluering av nordisk sommerleir, og i år ble det møtet holdt i Bergen. Det er en by som jeg aldri hadde vært i, så dette var moro. Bergen viste seg fra sitt flotteste da vi var der, med sol, sol og sol. Det var en utrolig opplevelse å ta Fløibanen opp og oppleve den fantastiske utsikten. I høst dro en gjeng fra jobben på en langhelg til Gdansk. Dette er en by som jeg har hørt mye varmt om, med flotte bygninger og god mat. I slutten av november ble det holdt julebord for region sør på Fjordline, ferja mellom



Sandefjord og Strømstad. Vi var ikke så mange i år, men stemningen var varm og god. Det nærmer seg jul, som er en spesiell tid for de fleste av oss. Mange går tiden i møte med glede og forventninger, mens andre gruer seg. Trenger du en å prate med, så stiller vi opp. VMH arrangerer likepersonskurs hvert år slik at vi har verktøyet til å bistå dere. Jeg ønsker dere alle et innholdsrikt nytt år.

Eirik Møklegård, styreleder

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:
Eirik Møklegård
eirik@vmh.no, telefon 41234601
Oversikt over hele Landsstyret og alle fem regionlag finner du på vmh.no.
I redaksjonen: Marit Haugdahl
Redaksjonen avsluttet:
6. desember 2018
Forsidefoto: En ung, vinnelig pasient i Etiopia sammen med Mette-Elise Estensen og Rune Haaverstad.



Engasjerte deltagere under gruppeoppgavene. Her var det mulig å svare med ja eller nei (grønt eller rødt ark) om man var enig i påstanden eller ikke.

NYE VERKTØY FOR LIKEPERSONER ELLER JULEBORD?

JA, TAKK BEGGE DELER!

Første helgen i desember møtte 22 personer opp på Leangkollen i Asker til et spennende program. Først og fremst sto likepersonsarbeid i fokus. For noen var dette et velkjent tema, mens for andre var det et første møte med både forening og tema.

TEKST: EIRIN SYVERSEN, FOTO: ANNE GIERTSEN

Anne Giertsen, daglige leder i VMH, hadde kontrollen for helgen flankert av sine to hjelpende alver, Hilde og Jeanett.

Administrasjonen hadde fått anbefalt å invitere Anne Hellum og Per Møller Axelsen fra Pasient- og pårørendeopplæring fra OUS for å snakke om det å være en likeperson. Det var ingen dum idé, for Anne og Per snakket om bevisstgjøring av hvordan man bruker erfaringen sin som likeperson, hvordan rollen som likeperson er og hvordan vi selv kan sette grenser for det arbeidet vi utfører. Det ble vist filmer og det ble fortalt om ulike verktøy som kan brukes i likepersonsarbeid. Anne og Per driver med kursing som går over flere dager, og det var derfor en kortversjon som ble presentert for oss.

Anne Giertsen snakket om VMH fra da foreningen så dagens lys i 2010 og fram til dags dato. Vi kan virkelig klappe oss selv på skulderen og erkjenne at vi har klart mye på de snart 9 årene vi har eksistert. Vi når stadig ut til flere, både politisk og helse-relatert.

For mange var nok rosinen i pølsen julebordet. Alven Jeanett jobbet i kulisene og skaffet oss et eget rom, slik at vi kunne være for oss selv. Maten fant den enkelte fram til selv fra en velfylt buffet, og de aller fleste gikk for den tradisjonelle julematen som ribbe og pinnekjøtt. Dessertbordet var upåklagelig. VMH-mannen og VMH-kvinnen ble hyllet med egne taler. Dessuten fikk vi en flott avslutning med takk for maten-tale.

Søndagen opprant, og Line, styreleder for Unge funksjonshemmede, fortalte om likepersonsarbeidet der. Her ble det snakket mye om hva man kan gjøre for de unge. Det kom opp mange tanker og gode tilbakemeldinger fra tilhørerne. Dessuten ble vi tipset om håndboken «Vi vet hvor skoen trykker», som nettopp er utgitt.

Mange av deltakerne likte å jobbe med gruppearbeid og diskusjoner. Det ble det også tid til. Flere ulike caser ble tatt opp, og engasjementet fra deltakerne var stort. Noen av gruppeoppgavene ble dis-



Foredragsholdere Anne Hellum og Per Møller Axelsen fra Pasient- og pårørendeopplæring på OUS.

kutert eller snakket om i plenum, andre ble kun diskutert i grupper.

De som ikke hadde møtt foreningen før, lærte noe om både samholdet, VMH og ikke minst likepersonsarbeidet vårt. De med bredere erfaring med temaet kunne også gå ut av helgen med flere verktøy i verktøykassa.

HJERTEKIRURGI I ETIOPIA

Mette-Elise Estensen, overlege ved Oslo universitetssykehus Rikshospitalet, kom nylig tilbake fra to ukers arbeid i Etiopia. – Jeg lærte masse. Det var absolutt nyttig, også for arbeidet med hjertesyke gravide her i Oslo, forteller hun.

TEKST: MARIT HAUGDAHL

Estensen var med et kirurgisk team fra Haukeland Universitetssykehus, som de siste tre årene har arbeidet med å bygge opp hjertekirurgi ved universitetssykehuset Black Lion i Etiopias hovedstad, Addis Abeba. Til nå har de operert 45 personer.

TI HJERTEOPERASJONER

I november 2018 var de tilbake med et team på rundt 20 personer. Med i teamet var også overlege og kardiolog Mette-Elise Estensen, som har spesialisert seg på medfødt hjertefeil og hjertesyke gravide. Kvinnehelse var hennes hovedfokus under det to uker lange oppholdet. På denne turen ble 10 personer hjerteoperert. Denne gangen hadde alle som ble operert klaffefeil forårsaket av revmatisk feber (giktfeber).

Fra operasjonssalen i Addis Abeba.



Estensen var også med på fjorårets «Mission» til Etiopia. Hun håper å kunne reise tilbake neste år.

HALSBETENNELSE GIR KLAFFEFEIL

Over hele verden minket forekomsten av revmatisk feber dramatisk etter at penicillin ble utbredt i behandlingen av halsbetennelse. Men i utviklingsland er den fremdeles den ledende årsaken til hjertefeil blant unge mennesker. Revmatisk feber oppstår som oftest i alderen 5–15 år. Sykdommen kan ødelegge alle hjerteklaffene.

KVINNER HARDEST RAMMET

– Det står 10 000 på venteliste for operasjon på Black Lion. De fleste som vi opererte hadde stått mellom fire og seks år på venteliste. Dette er unge mennesker med en gjennomsnittsalder på tretti år – de fleste kvinner, forteller Mette-Elise.

Hele 70 prosent av pasientene med alvorlig klaffefeil er unge kvinner, og dette er en stor utfordring når det gjelder svangerskap og antikoagulasjonsbehandling.

– Det at kvinner er hardest rammet, er viktig i et kvinnehelseperspektiv. De blir ofte ikke gift, eller de blir tvangsskilt – fordi de ikke kan få barn. Det er en svært stigmatiserende situasjon, understreker hun.

PASIENTER FRA MANGE LAND

Mette-Elise Estensen er leder for Nasjonal behandlingstjeneste for hjertesyke gravide ved Oslo Universitetssykehuset. Revmatisk feber har vært nærmest utryddet som sykdom i Norge. Men av enhetens pasienter har i dag 30 prosent opprinnelse fra andre land enn Norge. Dette er innvandrere fra mange land og asylsøkere.

– Blant denne gruppen er det flere med ikke-korrigerte medfødte hjertefeil, og med klaffefeil etter revmatisk feber. Dette har vi jo ikke sett i Norge på veldig mange år. For meg er det derfor veldig nyttig å møte denne typen pasienter i Etiopia, sier Mette-Elise.

FÅR OPPFØLGING

Teamet fra Haukeland opererte ungdom og



INR-måling er en viktig del av oppfølgingsarbeidet.

voksne i Addis Abeba. De har også en doktorgradsstipendiat, Ståle Hauge, som reiser ned jevnlig for å følge opp pasientene.

– Pasientene vi behandler, får oppfølging. Ståle og en liten gruppe fra teamet skal ned hver sjettede måned, og Black Lion etablerer nå en poliklinikk i samarbeid med oss, som kan følge opp pasientene, blant annet med INR-målinger, forteller Mette-Elise.

MANGLER FINANSIERING

– Blir det flere turer?

– Jeg tror og håper det kan bli ny tur neste år. Nå begynner vi jo å få en del oppfølgingspasienter. Det er så mange unge kvinner som trenger rådgivning om svangerskap, understreker kardiologen.

Men teamet må ha økte midler og ressurser for å kunne videreutvikle og videreføre prosjektet.

– Når vi først har startet, så er vi nødt til å fortsette. Målet må være å få etablert et kontinuerlig hjertekirurgisk tilbud til befolkningen i Etiopia, drevet av etiopiere selv. Det er kjempeviktig, sier Mette-Elise.

HJELP TIL SELVHJELP

Oppbyggingen av hjerteavdelingen i Etiopias hovedstad kom i gang etter at Haukeland fikk en henvendelse fra myndighetene i landet tilbake i 2014.

– Sykehuset har en utenlandsseksjon som tente på ideen, og slik startet prosjektet for oppbygging av hjertekirurgi i Etiopia, forteller Mette-Elise.

Prosjektet ledes av Rune Haaverstad, thoraxkirurg og leder for thoraxkirurgisk avdeling ved Haukeland. De fleste i teamet arbeider ved Haukeland Sykehus, men også kardiolog Håvard Dahlen fra St. Olavs Hospital er med – i tillegg til Estensen.

OM PROSJEKTET

Prosjektet er et samarbeid mellom Hjerterom ved Haukeland Universitetssykehus (HUS) og Black Lion Hospital (BLH) i Etiopia.

Målet er å behandle hjertepasienter og å lage et utdanningsprogram for sykehusets eget personell.

Etiopia har rundt 92 millioner innbyggere, men ikke noe fast etablert hjertekirurgi i dag. Operasjoner på barn med medfødt hjertefeil og de som får klaffefeil på grunn av giktfeber har til nå kun blitt utført av utenlandske helsearbeidere ved et privat sykehus.

I mars 2016 reiste et team bestående av hjertekirurger anestesileger, operasjonssykepleiere, anestesisykepleiere, intensivsykepleiere og sykepleiere fra sengepost, perfusjonister og kardiologer for første gang på et to ukers oppdrag. De opererte 12 hjertesyke pasienter og satt inn 30 pacemakere.

Milliardær Trond Mohn i Bergen har støttet prosjektet med en million kroner til innkjøp av utstyr for å kunne operere pasienter på en forsvarlig måte. Prosjektet er støttet med midler fra HUS, og er i nært samarbeid med Universitetssykehuset i Linkjøping (som gjør blokkering av mitralstener) og den Etiopiske Ambassade i Stockholm.

Kilde: Haukeland Universitetssykehus



På en slik «Mission» flytter Haukeland nærmest hele virksomheten ned dit.

– De har kardiologer, kirurger, perfusjonister, anesthesi, sykepleiere – ja, alle ledd. Intensjonen er hjelp til selvhjelp. Vi skal lære opp personalet der og bygge opp en egen avdeling. Personalet fra Black Lion er på hospitering ved Haukeland sykehus.

– Hva slags tilbud fikk de med medfødt og tidlig ervervet hjertefeil i Addis Abeba før Haukeland-prosjektet ble etablert?

– Nesten ingenting. Hjertekirurgi er tilnærmet ikke-eksisterende. Noen blir sendt utenlands, men det er bare et fåtall.

Mette-Elise sammen med pasienter og pårørende.

INSPIRERT PÅ REHABILITERING

Fire ukers rehabilitering på LHL-sykehuset Gardermoen er over. 18 mennesker står igjen med takknemlighet og ny inspirasjon.

AV ANN-KARIN GJERTSEN-DAVIDSEN OG FRØYDIS LØVBERG LIEN

Alle var vi spente på hva dette oppholdet ville gi oss av opplevelser og inntrykk. Mange hadde ikke vært på rehabilitering før, mens andre hadde erfaring fra Feiring.

Yngstemann i gruppa var 19, mens eldstemann var 68 år. Halvparten var født med hjertefeil, mens andre hadde hjertesvikt eller opplevd hjerteinfarkt.

Under oppholdet ble det tydelig for oss at det ikke er bygningen som skaper stemningen, men ansatte og pasienter som sammen vil hverandre vel og motiverer hverandre til å nå de målene som hver enkelt har satt for seg selv.

Den hjemmekoselige atmosfæren på Feiring blir husket, men vi var enige om at på LHL-sykehuset lå alt bedre til rette, for her ligger alt under samme tak. Atmosfæren skapte vi selv ...

Gruppa begynte tidlig å ta vare på hverandre, møtes til måltidene, dra hverandre med – enten det var til trening, samling rundt tv-en på kveldene, yatzy, badminton eller fine kvelder sammen.

Men vi hadde takhøyde nok til å la hverandre få fred når man var sliten og trengte hvile. Vi hadde et piano til disposisjon og det brukte vi flittig til sosiale kveldsstunder. En i gruppa spilte piano, men vi hadde også en som spilte gitar. Men vi manglet gitar ...

Stian Blipp ble utfordret av en i gruppa vår til å oppfylle vår drøm om en gitar som kunne supplere pianoet, og det klarte han! På Stian Blipp sin Instagram-konto finner du filmsnutten! Feiring hadde fantastisk natur å by på, men Nordbykjernen ved Gardermoen kan absolutt anbefales som tur- og rekreasjonsområde.

Bassenget motiverer til bevegelse, mens gymsal og styrketreningssrom ber om å bli brukt! LHL-sykehuset har fire etasjer og heisen bruker man kun når man kommer med koffert. Kantina har god og sunn mat, og en salatbar man gjerne ville tatt med hjem. Alt ligger til rette for forandring for dem som selv vil!

De som hadde vært på rehabilitering før, vet at man på Feiring bodde flere sammen i egne «hytter». På LHL-sykehuset har alle egne rom med eget bad og tv.

Mange av de «gamle» ansatte har fulgt med fra Feiring og det var jo bra, for de var virkelig dedikerte og fantastiske mennesker! Det krever helt spesielle folk å skulle få nye, ukjente mennesker hver 2.-4. uke, lese seg opp, bry seg like mye om alle og sørge for at alle føler seg ivaretatt og sett.

De motiverer og gir oss utfordringer. Akkurat nok til at vi selv klarer å tenke nye tanker som motiverer oss til livet vi skal tilbake til etter dette oppholdet. Man blir tryggere og sterkere, ikke bare fysisk men også psykisk. Man blir sterkere og tør å kjenne også på frykten man har i kroppen.

Oppholdet har lært oss mer enn vi kunne drømt om, og på flere plan enn vi kunne forestilt oss. Vi er evig takknemlige og vil takke de ansatte for måten de er på. Men den største takken går til alle 18 på Team 1. Oppholdet hadde ikke vært det samme med noen andre.



Stian Blipp oppfylte gitarønsket til Team1. Her er Blipp sammen med Frøydis Løvberg Lien.



Bassenget bare innbyr til å bli brukt!

HJERTEREHABILITERING 2019

LHL-sykehuset Gardermoen er de eneste i Norge som har hjerterehabilitering spesielt tilpasset voksne med medfødt hjertefeil.

På rehabiliteringsavdelingen har de et stort og erfarent team som har mange års erfaring med pasientgruppen.

Første inntak for GUCH-pasienter i 2019 er 18. februar med utreise 15. mars. Søknadsfrist er 18. januar.

Neste inntak blir 10. juni med utreise 5. juli. Søknadsfrist er 11. mai.

Gruppene blir på 15 GUCH-pasienter. GUCH er for øvrig den engelske betegnelsen på voksne med medfødt hjertefeil.

Har du spørsmål, kontakt inntakskoordinator Aina Solbakken (tlf. 92611020, epost aina.solbakken@lhl.no)

Søknadsskjema: <https://www.lhl.no/gardermoen/rehabilitering/hjerterehabilitering/>

LINE – NY LEDER I UNGE FUNKSJONSHEMMEDE

Mitt navn er Line Skåtøy. Jeg er 31 år gammel og bor i Haugesund, men er oppvokst i Os utenfor Bergen.

Jeg har det siste året vært nestleder i Unge Funksjonshemmede, men fikk æren av å bli organisasjonens nye styreleder i ett år fremover. Frem til dette satt jeg som regionrepresentant for region vest i VMHs landsstyre – et verv jeg nå har permisjon fra.

Unge funksjonshemmede er en paraplyorganisasjon med 37 medlemsorganisasjoner. VMH er en av disse. Vi representerer et stort mangfold og har som formål å sikre deltakelse og samfunnsmessig likestilling for unge mellom 12 og 36 år med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer.

LÆRERIKT

Jeg synes det Unge Funksjonshemmede gjør for medlemsorganisasjonene sine er fantastisk. Det å få lov til å kunne være med å påvirke og bidra til hvilket fokus paraplyorganisasjonen skal ha er kjempespennende og lærerikt.

Det første året ga mersmak, og jeg er glad jeg fortsatt kan bidra.

Vår kjære leder gjennom flere år, Camilla, har dessverre vært mye syk dette året, og måtte derfor ta valget om å ta vare på

egen helse i tiden fremover. Da fikk jeg spørsmål om jeg kunne tenke meg å stille til valg som styreleder. Generalforsamlingen hadde troen på meg, og jeg ble valgt til styreleder.

KAMPSAKER

Skole og utdanning. Jeg er opptatt av elever og studenters rettigheter. Og at de som har behov får den tilretteleggingen de har krav på – der de har behov for den. Det kan være på skolen, hjemme eller på sykehus.

Det er viktig at man har medvirkning i egen hverdag, ikke bare gjennom elevråd og oppnevnte kontaktpersoner.

Forskning viser at personer med nedsatt funksjonsevne som har høyere utdanning blir mindre diskriminert. Vi mener derfor at alle som kan og har ønske om det skal få ta utdanning for så å komme seg ut i en relevant jobb.

Det er viktig med inkludering i arbeidslivet. Det er sunt å komme seg ut og få yte noe tilbake til samfunnet. Om det er i form av jobb eller et frivillig verv så er det viktig å kunne yte noe for mestrings-



følelsen og helsen. Alle kan bidra med noe.

Videre er jeg opptatt av helhetlig strategiplan – rettigheter og likestilling. Vi må få frem at det er snakk om likestilling når man ønsker like rettigheter i skole, utdanning, jobb og fritid på lik linje med andre som ikke har en sykdom eller nedsatt funksjonsevne.

Organisasjonen har noen hovedprioriteter: utdanning, arbeidsliv, ungdomshelse, seksualitet, levekår og internasjonalt arbeid.

En del av arbeidet vårt går ut på å gjennomføre ulike prosjekter. Les gjerne mer på www.ungefunksjonshemmede.no og ungfunk på instagram.

LINDBERG FIKK KONGENS FORTJENSTMEDALJE

Barnehjertekirurg Harald Lindberg ble overrakt Kongens fortjenstmedalje under en markering på OUS Rikshospitalet 1. november.

Kongens fortjenstmedalje tildeles personer som har gjort en særlig fortjenestefull innsats over tid, betydelig utover det normale.

Harald Lindberg ble uteksaminert som lege i 1970, og har i 37 år hatt sitt virke på Rikshospitalet som thoraxkirurg med barnehjertekirurgi som sin hjertesak.

Mange ledere og kollegaer ved sykehuset takket Harald Lindberg som forsker, mentor og leder under markeringen. Lindberg er en viktig årsak til at barnehjertekirurgi i Norge

er i verdenstoppen, og han har vært en pioner på sitt felt.

VMH var representert med Katie Toivonen, som er operert av Lindberg flere ganger.

«Det var utrolig godt, emosjonelt og tøft å sitte i det rommet og høre taler til han om «gamle dager». Jeg satt der og visste at jeg var et produkt av et enormt arbeid, forskning, dyktighet og en sta og sterk vilje», skrev Katie på sin blogg samme kveld.

MØTE MED HELSE- DIREKTORATET

Nærmere 100 ulike organisasjon var i høst samlet i Helsedirektoratets nye lokaler på Storo for å bli litt bedre kjent.

På programmet denne dagen sto både informasjon om Helsedirektoratet og deres forhold til frivillig sektor, men også informasjon om hvor viktig frivilligheten er i det norske samfunn.

Flere ulike organisasjoner fikk presentere noen av sine viktigste og aktuelle prosjekter og hjertesaker, og vi fikk informasjon om nettstedet frivillig.no som etter hvert har blitt en stor plattform og møteplass for frivilligheten.



VMH PÅ KONGRESS

Daglig leder i VMH, Anne Giertsen, deltok med stand under Nordisk barnekardiologisk kongress som ble arrangert i Bergen i oktober. Fagpersoner fra hele Norden var samlet for å høre siste nytt om forskning og dele erfaringer og lære mer om utvikling på det medisinske feltet rundt medfødt hjertefeil.

ØNSKER DU Å SNAKKE MED NOEN?

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

Gjennom årlige kurs har vi de siste årene bygget opp en gruppe med rundt 30 likepersoner over hele landet. Ønsker du å snakke med en av dem, så send en e-post til anne@vmh.no. Vi er her for deg!

NORDISK SAMARBEIDSMØTE

Alle de fem nordiske landene var representert under det årlige nordiske samarbeidsmøtet mellom nordiske hjertebarnsforeninger. Denne gangen var også VMH sterkt tilstede for å dele erfaringer rundt drift av en egen voksenforening.

Med innlagt lunsj på Fløyen fikk våre nordiske hjerteforeningskolleger oppleve Bergen fra sin beste side i strålende høstvær.



IKKE ALLE HJERTEFEIL OPPDAGES MENS MAN ER LITEN

VMHs leder Eirik Møklegård (42) var 38 år da han fikk påvist sin medfødte hjertefeil.

Det var en stor lettelse – men gjorde også at han gikk helt i kjelleren etter operasjonen som han måtte gjennom. I VG onsdag 12. september 2018 fortalte Eirik åpent sin sterke historie. Saken prydet forsiden på avisen.

– Overraskende mange av medlemmene i VMH fikk påvist sin hjertefeil i voksen alder, sier informasjonsansvarlig Marit Haugdahl i artikkelen.

VG har også intervjuet en rekke leger om skjulte, medfødte hjertefeil. Saken ligger også på VG+ (krever innlogging) med tittelen: Varselsymptomene: Slik oppdager du skjult hjertefeil.

MANGE MEDLEMSFORDELER

FFO rettighetscenter er for alle medlemmer av VMH: <http://www.ffe.no/rettighetscenter/>

Hjertetelefonen: <https://vmh.no/medlemsfordeler/>

VMH-butikken har mye fint: <https://vmh.no/nettbutikk/>



VMH FOR HJERTEBARN

Så du serien «Hjertebarna» på TV2 i høst? I den forbindelse inviterte Foreningen for hjertesyke barn til to folkemøter om medfødt hjertefeil. Det ene møtet ble arrangert i Trøndelag, og VMH region midt stilte med egen stand og informasjon om hva vår forening kan tilby voksne med medfødt hjertefeil.

«LEVE MED» TIL DEBATT

Den nasjonale alliansen for helsepsykologi i somatikken, bestående av 15 organisasjoner for pasienter og helsepersonell – inkludert VMH – inviterer til debatt på Litteraturhuset i Oslo tirsdag 5. februar 2019, kl. 18:00. Arrangementet er gratis.

Vi vet at psykisk og fysisk helse henger uløselig sammen. Men denne sammenhengen er ikke godt nok ivare tatt i helsevesenet. Det kan få alvorlige konsekvenser både for pasienter og pårørende. Vi spør: Hvordan få det til i praksis?

NYTT FRA REGIONENE



Julebordet i **REGION SØR** ble avholdt på Fjordline – ferga mellom Sandefjord og Strømstad – den 23. november 2018.

Det var fem som hadde mulighet til å delta, og det var ekstra hyggelig at det var nye ansikter på turen.

Vi hadde bord i baugen på båten. Etter inntak av både skalldyr, pinnekjøtt, ribbe og dessert, var vi mette og fornøyde.

Da vi kjørte tur/retur, fikk vi oppleve showet i akterenden på veien hjem. Det var en pianist som briljerte på høyt nivå og fikk med seg feststemte passasjerer.

Takk for et vellykket julebord, det var hyggelig å bli kjent med nye medlemmer og få høre deres historie.

REGION SØR minner om årsmøte 20. januar 2019 kl. 14.00 på Lasses kafé, Stathelle.



REGION VEST inviterte i september på bowling med bespisning på Harbour cafe i Stavanger. Hovedmålgruppen var nye medlemmer, men de som har vært medlemmer en stund fikk også være med. Til sammen 11 personer deltok.

Vi ble inndelt i to lag på to baner. Mellom kastene ble det snakket mye om VMH og hva man kunne gjøre av aktiviteter i regionen. Blant annet kom det fram at det var noen som ville gå tur i høstferien, og utfordringen tok Fredrik på strak hånd og planla der og da.

Etter at en vinner var kåret for hvert av lagene, satte vi tenna i en saftig burger. Praten fløt lett, og mange så fram til neste treff.



REGION ØST startet i sommer med Hjertekafé på Rikshospitalet. Dette er et tilbud til pasienter og pårørende fra 15 år og oppover som er innlagt for utredning, operasjoner og lignende og for de som skal på kontroll. I løpet av høsten har det blitt to hjertekafeer til, den andre torsdagen i måneden. Bildet er fra første kafédag, med Katie, Marit, Merethe, Gunnar (fra FFHB) og Morten.

REGION NORD arrangerte i desember minigolf i Tromsø, der Balder, André, Andreas og Helene møtte opp. Etterpå dro de til Casa inferno og spiste nydelig pizza, melder Balder Aarø.

ETISKE RETNINGSLINJER:

På VMHs landsmøte i vår ble det besluttet å innføre etiske retningslinjer for organisasjonen. Etiske retningslinjer er regler for hva som er riktig handlemåte (atferd) i forskjellige situasjoner. Det er viktig å ha et bevisst forhold til hvordan vi ønsker at VMH skal bli oppfattet og agere i ulike sammenhenger.

Retningslinjene omhandler økonomiske forhold, taushetsplikt, varsling, menneskesyn, samt hvordan vi forholder oss til andre organisasjoner og likepersonsarbeidet. For VMH er det viktig hvordan vi som organisasjon forholder oss til helsevesenet og de ulike fagmiljøene vår målgruppe ofte er i kontakt med, media og eventuelle saker vi er eller kan bli involvert i og påvirket av.

I VMH skal alle tillitsvalgte, likepersoner og andre ressurspersoner signere de etiske retningslinjene skriftlig.

Les mer på våre nettsider.


Jeg er
Organdonor

Bli med på Valentinsdagen!

Vi markerer Valentinsdagen med stands og aktiviteter 14. februar.
Bli med å få flere til å si de tre magiske ordene "jeg er organdonor" ved å lage til en stand, dele ut donorkortbrosjyrer og informere om temaet.

For mer informasjon og påmelding, gå til www.donordag.no


STIFTELSEN
ORGANDONASJON

RETURADRESSE:
Foreningen for
hjertesyke barn
PB 222 Sentrum
0103 Oslo

STØTT LIVSVIKTIG FORSKNING FOR BARN OG HJERTESYKDOM!

Vi trenger ny kunnskap og nye metoder – og vi trenger bidrag.



Ta kontakt med
Foreningen for hjertesyke barn Forskningsstiftelsen
forskningsstiftelsen@ffhb.no
Mer informasjon på www.ffhb.no/forskningsstiftelsen



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 hjerteoperasjoner 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.

SØKNADSRIST ER 1. MARS OG 1. SEPTEMBER HVERT ÅR

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

