

Barken



Nr. 3 desember 2011

Medlemsblad for Morbus Addison Forening

23. årgang



For mennesker med addison - akromegali - cushing - hypofysesvikt - AGS

Innhold

Morbus Addison Forening	3
Skattefrie gaver til MAF	3
Medlemskonferansen i 2012	3
Nytt fra styret	4
Redaktøren har ordet	5
Medfødt hypofysesvikt	6
Min historie	8
Mestringskurs for familier	9
Om Familienettverket	10
Morbus Addison	11
Juletradisjoner	13
Barken i farger	13
Tanke over kropp	15
Nytt legemiddel fra DuoCort	18
www.vilbli.no	18
Cushingbehandling	18
Lanserer ny helseportal	19
Tromsøtur med Vestfold fylkeslag	20
Likemannsamling	22
Danmarkstur med Vest-Agder	23
MAF Trøndelag, halvdagskonferanse med tankebehandling, sprøytestikk og operette	24
Nordisk samarbeidsmøte	26
En annerledes jul	27
Pasienter med Akromegali	28
Færre funksjonshemmede i jobb	30
FFO og skole/utdanning	31
Likemenn i MAF	32
Grasrotandelen	34
Egenjournalen	34
Kontaktinformasjon	35

Barken

Medlemsblad for:

Morbus Addison Foreningen

Postboks 152, 4302 Sandnes

Redaktør: Torveig Aas

tlf. 64 86 93 30 - 412 88 326

torveig.aas@hotmail.com

Astrid H. Engenes

tlf. 77 63 26 25 - 952 46 194

as.eng@online.no

Lene Bjelland

952 29 704

lene-b@online.no

Åse Karlsen

tlf. 77 21 18 23 - 411 27 295

aakarlsen@dcpost.no

Layout og produksjon: Øyvind

Lindland

Trykk: Lura trykkeri as,

Sandnes

Innlegg og artikler i Barken står for forfatterens regning og er ikke nødvendigvis uttrykk for foreningens syn. Gjengivelse av stoff er tillatt med kildeangivelse.

Barken trykkes i et opplag på 950.

Skal du flytte?

Husk å melde flytting til Morbus Addison Forening. Kontaktinfo. Se nest siste side.

Meld flytting!

Neste Barken

Frist for innlevering av stoff til neste Barken er 1. mars 2012.

Forsidebilde

Forsidebildet er forografert av Lene Bjelland.

Morbus Addison Forening

Morbus Addison Forening (MAF) ble stiftet 11. august 1989. MAF er til for medlemmene. MAFs vedtekter inneholder følgende formålsparagraf:

- 1 Informasjons- og rådgivende virksomhet
- 2 Arbeide for en samfunnsmessig likestilling og deltagelse.
- 3 Utøve likemannsarbeide blant foreningens medlemmer.
- 4 Forvalte et forsknings- og utviklingsfond

Alle som har morbus addison, cushing sykdom, hypofysesvikt, akromegali og AGS kan bli medlem av MAF.

Antall medlemmer kan variere litt over tid. For tiden har foreningen i overkant av 700 medlemmer.

Nye medlemmer får en velkomstpakke. Medlemsbladet Barken kommer ut tre til fire ganger pr. år. Medlemsbladet inneholder informasjon om diagnosene og hvordan enkeltpersoner tilpasser seg en ny livssituasjon. Bladet inneholder også annonser om aktiviteter sentralt og i fylkeslag.

MAF har også en hjemmeside www.addison.no Her

finnes informasjon om diagnosene, konferanser, prosjekter og informasjon om aktiviteter for medlemmene. På hjemmesiden finner du også linker til tidligere Barken.

Livsboka var ferdig i 2003. Boka inneholder informasjon om de fem diagnosene.

MAF driver likemannsarbeid. En likemann har selv en av diagnosene og har skaffet seg god kunnskap om det å leve med sykdom. Alle medlemmer kan ringe en likeperson.

Landsmøtet er foreningens høyeste myndighet og skal avholdes hvert annet år. Landsmøtet velger landsstyret. Landsstyret administrerer og leder MAF mellom landsmøtene. Styret møtes fire til fem ganger pr. år.

Det finnes fylkeslag i nesten alle fylker. Fylkeslagene arrangerer lokale samlinger og møter. Det er positivt om nye medlemmer deltar i disse lokale samlingene. Du er velkommen til å delta.

MAF skal feire 25 års jubileum i 2014.

Skattefrie gaver til MAF

Nå kan du gi gaver til Morbus Addison Forening og få fradrag på skatten for gaven. I 2009 ble MAF godkjent av likningsmyndighetene. På skatteetaten. no heter det: "Skattytere kan kreve fradrag for gave til visse frivillige organisasjoner. Gaven må være pengebeløp og minst 500 kroner samlet til den enkelte organisasjon i løpet av inntektsåret. Maksimalt fradrag for gaver til en eller flere organisasjoner er

12 000 kroner per år." I januar hvert år vil MAF sende melding til skattemyndighetene over givere og størrelsen på beløpet. Vi må derfor ha personnummeret til de som ønsker fradrag for gaver. Gaver som ikke er merket med noe formål, vil legges til Forsknings- og utviklingsfondet. Ved å føre et formål på gaven, kan giveren velge hvordan gaven skal benyttes. Foreningens gavekonto er: 6550 06 00068

Medlemskonferansen i 2012

Medlemskonferansen i 2012 blir i Trondheim på Rica Nidelven hotel. Konferansen tar til 31. august kl 1700 og avsluttes søndag 2. september kl 1300.

Vi jobber for å få foredrag om flere av diagnosene. Utfyllende program kommer i neste nr. av Barken. Se også addison.no for oppdatterte nyheter om konferansen.



Nytt fra styret

Øyvind Lindland
leder MAF

Det nærmer seg jul. Det er jo en fin tid, men jeg lengter til våren og sommeren. Nå når det nærmer deg slutten av året, er det naturlig å se fremover og også tilbake på hendelser.

I slutten av august 2012 skal vi igjen arrangere en nasjonal medlemskonferanse. Denne gang blir konferansen i Trondheim. Du finner mer informasjon om konferansen både senere i dette bladet og også i neste nummer av Barken. Vi håper mange har anledning til å delta.

I 2011 fikk Troms og Finnmark fylkeslag støtte til prosjektet *Gå over terskelen*. I januar fikk landsstyret delta på samling i Alta. Vi traff mange kjekke medlemmer. Prosjektet er toårig og fylkeslaget har fått kr 140 000,- i støtte for 2012. I mars skal landsstyret igjen delta, denne gang i Tromsø. Jeg ser frem til det.

I løpet av et år foregår det mange aktiviteter rundt omkring i fylkeslagene der mange av våre medlemmer deltar. Slike møter er viktige treffsteder. Her treffer man andre med lignende livshistorie som den man selv har. Her kan medlemmene lære av hverandre. I 2011 har fylkeslagene også arrangert tre regionale medlemskonferanser. Om kring 100 medlemmer deltok på disse.

Første helgen i oktober er reservert til et samarbeidsmøte med søsterorganisasjonene i Sverige og Danmark. I år ble møtet holdt i Århus, og i 2012 skal møtet være i Göteborg. På møtene diskuterer vi saker som er viktige for alle organisasjonene.

Nå i slutten av 2011 har landsstyret og likemannsutvalget startet arbeidet med å inngå likemannsavtaler med likemennene. Dette er en skriftlig, treårig avtale der likemannen kan velge blant flere likemannsoppgaver. Initiativet til dette finner vi i handlingsplanen som ble vedtatt på landsmøtet i april. Her er et av tiltakene å *"utarbeide plan for hver likemann over arbeid som skal gjennomføres. Planen skal ha en varighet på tre år"*.

På slutten av 2011 er landsstyret og likemannsutvalget i ferd med å gjøre ferdig heftet *"Likemann i MAF"*. Her vil det fremgå hvordan likemannsarbeidet i MAF er tenkt å være, og hvordan likemannsordningen organiseres.

I april skal landsstyret i samarbeid med likemannsutvalget arrangere nettverkssamling. Dette er en samling for tillitsvalgte i fylkene og likemenn. Her vil vi bl.a. starte planleggingen av regionale medlemskonferanser i 2013.

MAF er en relativt liten organisasjon med høy aktivitet. Uten mye frivillig arbeid ville dette ikke være mulig. Jeg retter en hjertelig takk til alle som bidrar til aktiviteten. Dette gjelder spesielt styrene i fylkeslagene, Barkenredaksjonen, likemannsutvalget, alle likemenn og landsstyret.

Takk til alle som bidrar til at MAF er en levende organisasjon der mennesker kan treffes og utveksle erfaringer. Til slutt vil jeg takke for all deltagelse i 2011. Jeg vil ønske alle en riktig god jul og et godt nytt år. Velkommen til å være med på aktiviteter også i 2012.



Redaktøren har ordet

Torveig Aas
redaktør Barken

I dette nummeret av Barken har vi ønsket å legge vekt på barn og unge i foreningen vår. Vi har tatt med flere historier denne gangen. Den ene handler om det å bli foreldre for første gang! Om lykken som etter hvert går over til fortvilelse når noe galt oppdages med barnet, og så beskrivelsen av den hjelp, den medisinske rettledningen, og ikke minst deres egen erfaring som gradvis bygger seg opp. Her blir det også vist til Familienettverket, - hvor betydningsfullt det er å ha noen å utveksle erfaringer med. En annen historie viser oss hvordan det var å vokse opp med en udiagnostisert Morbus Addison på 60-tallet.

Videre forteller en ung kvinne om det å bli Addisonsyk under russetiden i 2005, og så har vi en herlig historie skrevet av en ung mann som fikk diagnosen Morb. Addison som 19 åring i 2008. Mens han fremdeles var svak og lå på sykehus for n`te gang, da bestemte han seg for å nå det som virket uoppnåelig! Nemlig å fullføre Norseman x-treme triathlon! Han ønsker ved å fortelle sin historie, å oppmuntre andre unge i tilsvarende situasjon, til ikke å gi opp! Denne beretningen minner meg litt om hva Tor Valstad fortalte i sin historie, Barken 1 2011.

Redaktøren har fått noen tilbakemeldinger om at lesere, og kanskje spesielt ny-syke, har blitt nedstemte over å ha lest noen av livshistoriene som er kommet på trykk. Dette beklager jeg, men det er ikke til å komme utenom at noen har hatt et mer vanskelig liv enn andre. Det er så mange forhold som her spiller inn. Alle har vi også forskjellige personligheter, og dette er en viktig faktor for hvordan vi opplever livet og det livet bringer oss!

Dere undres kanskje over at spalten "Spørsmål til legen" ikke er å finne i denne utgaven? Det har en svært enkel forklaring: Jeg har ikke mottatt et eneste spørsmål denne gangen! Det er ingenting som heter et dumt spørsmål! Lurer du på noe, ja så skriv til meg og jeg videresender det til vår flinke lege, Eystein Husebye.

Desember er årets siste måned, og det er mange ting som har skjedd, både for dere og for meg, alle disse dagene i 2011. En klok person sa en gang at "ikke visste jeg, at alle disse dagene som kom og gikk, at det er dem som er selve livet"! Det gjelder å ta vare på store og små hendelser: Et snøfnugg som smelter på din utstrakte tunge, gode stunder sammen med dem du er så glad i, gleden over å mestre noe spesielt, gleden over å spise noe godt, gleden over sansene som fremdeles er i behold, osv. Listen min kan bli kjempelang! Vemodige følelser har også sin plass i et år som er gått, - for meg er det tapet av en gammel svigerfar og en nylig beskjed om at en barndomsvenninne av meg har gått bort. Jeg håper at Barkens siste utgave i år kommer til dere før julen starter! Vi er så forskjellige og vi lever så forskjellig her i vårt langstrakte land! Julen innebærer også så forskjellige minner for den enkelte av oss! Måtte hver og en som leser dette bli fylt av gode minner og følelser, og måtte de av dere som sliter hardt, allikevel få en god og hyggelig julehelg! Likeledes ønsker jeg at 2012 må bli et godt år for oss og for hele menneskeheten! Helt på tampen vil jeg takke for alle som har sendt innlegg til bladet vårt gjennom det siste året! Redaksjonsarbeidet ville bli veldig tungt uten innspill fra dere!

Medfødt hypofysesvikt

Av Siv Helle og Vidar Fagerheim

Hverdagen med ett barn med medfødt hypofysesvikt.

En nydelig høstdag i 2001 ble vi foreldre for første gang til en nydelig liten gutt, og lykken var stor. Jeg hadde vært plaget med kvalme og oppkast gjennom hele svangerskapet, og var lettet over å kunne røre meg uten at kvalmen bølget gjennom meg, selv om mirakelet ved siden av meg i senga var verdt det.

Dagen etter fødselen ble han plutselig blålig og pustet dårlig. Tilkalte hjelp, og de tok han med seg. Kom tilbake etter noe som for meg føltes som en evighet, og sa at alt var bra. Det var nok bare fostervann, men vi ble enige om at de skulle følge med han mens jeg sov litt. Etter en times tid kom en sykepleier inn til meg og sa at han var blitt overført til kuvøseavdelinga. De hadde reagert på at han var så slapp, og målt blodsukker var veldig lavt.

Dette ble starten på 3 uker med mange spørsmål, usikkerhet, fortvilelse, prøvetakinger og ingen svar. Legene hadde ingen anelse om hva som kunne feile gutten vår. All mat ga han brekninger, og han viste ingen interesse for omverden. Etter 3 uker fikk sykehuset en vikarlege som kom rett fra kurs med Otto Vestfaler, svensk professor i endokrinologi, og da skjedde alt raskt. Gutten vår fikk sin første cortonebehandling en søndag, og på mandag dro vi hjem på permisjon, for bare å komme tilbake til kontroll og utskrivning. Det var som ett mirakel! Gutten "våknet til liv" og tok til seg mat på egen hånd omtrent umiddelbart etter første dose cortone.

De to første leveårene ble imidlertid ingen dans på roser. Vi hadde 72

sykehuskonsultasjoner utenom den vanlige oppfølgingen. Det var mye sykdom. Han fikk alt som gikk i omgivelsene og mere til, og legene kunne lite om akuttbehandling og justering av medisin ved stress og lignende. Den opplevelsen som sitter sterkest igjen hos oss foreldre, er vel da han ble innlagt, bevisstløs og med ett blodsukker på 0,9. Legen skjønnte ikke hva som feilte gutten vår, og behandling som vanligvis øker blodsukkeret, ga ikke ønsket resultat. Etter en del fram og tilbake, og rett før anestesilegen skulle ta prøver i forhold til hjernehinnebetennelse, ble det bestemt å gi solu-cortef, og 30 minutter senere hadde vi en frisk og rask gutt springende i sykehuskorridoren.

Heldigvis har både vi og legene opparbeidet oss mer kunnskap i løpet av de ti årene som har gått, så i dag er vi stort sett foruten de helt store skrekkopplevelsene. Antall sykehuskonsultasjoner utenom kontroller er i dag "en bagatell".

Men vi merker ofte at man er prisgitt leger med kunnskap om binyrebarksvikt og akuttbehandling når sykdom eller ulykker rammer. Vi har ikke tall på hvor mange ganger vi er blitt oppfattet som hysteriske foreldre med beskjed om å gå hjem og gi gutten drikke, og hvor mange ganger vi har fortalt "vår historie". Godt er det derfor at vi nå bor nær et sykehus med en superfantastisk lege, de gangene vi har behov for det.

Hverdagen består mest av dager uten sykdom, heldigvis, og gutten vår fungerer veldig bra i forhold til medisiner. Vi ser jo at han blir fortere sliten enn andre på sin alder, og at han kan ha behov for å hente seg inn en gang i blant, men så lenge "grunn dosen" av cortone er riktig, går dette greit. I samråd med legen har vi fast

økning av cortonedosen de dagene han har gym osv., noe vi mener har hatt god virkning. Vi er også blitt tryggere på å gi litt ekstra i situasjoner vi vet kan oppfattes som stressende for han, slik som bursdager, turer og når det skjer noe utenom det vanlige. Han er også blitt mye flinkere til å kjenne på kroppen selv når den begynner å gi tegn på for lite cortisol, og dette er betryggende for oss som foreldre. Samtidig opplever vi at nå når han er blitt eldre, er hans ønske om å være "normal" og lik andre større, og replikkene "skulle ønske jeg slapp å ta medisin og sprøyte hver dag" og "jeg vil ikke være nødt til å ta sprøyte" er gjengangere. Som foreldre skjønner man jo det, samtidig som man blir litt bekymret for at dette ønsket skal bli så sterkt at han faktisk lar være ta medisin når han skal/må.

Det oppstår også nye bekymringer og engstelser. Vi opplever for eksempel at kroppen hans får "nye" måter å takle stress og starten på sykdom på, og overgangen fra småskole til mellomtrinn har ikke fungert helt bra når det gjelder medisiner. "Midt-på- dagen- dosen" ble ofte glemt i høst, og dette førte til bekymring hos oss, blant annet når han skulle gå hjem etter skoletid.

Overganger er ett problem flere ganger i løpet av oppveksten hos disse barna, og det er jo en del av dem. Fra hjem til barnehage, fra barnehage til skole, bytte av voksne ansvarspersoner på disse arenaene, fritidsaktiviteter, løsrivelser i forhold til overgangen barn – ungdom osv. Barna våre ser jo friske ut, og det er sjelden andre opplever de dramatiske situasjonene, og dermed er det mange ganger vanskelig å få forståelse for hvor viktig medisinen og det å være i forkant er. Vi ser at man ofte

blir nødt til å bruke det ekstreme for å få andre til å forstå, noe vi synes skulle være unødvendig. I tillegg er det vanskeligere å slippe barna når man vet at situasjonen kan snu forholdsvis raskt. Vi føler at vi bestandig må være i beredskap og lett tilgjengelig, med alt det medfører.

De siste årene har vi vært så heldige å ha familienettverket å støtte oss til, i tillegg til legen. Det var en enorm lettelse når man fikk andre i samme situasjon å snakke med og rådføre seg med. I familienettverket møter man andre som ser hverdagen, ikke bare at blodprøvene viser riktige tall. Dette er også kjempeviktig. Vi opparbeider oss alle erfaringer, på godt og vondt, og på forskjellige områder, som andre kan dra nytte av. Nå har vi i tillegg ordnet oss en egen gruppe på facebook, "Sammen for barna våre", og tilgjengeligheten på råd og muligheten for "utblåsning" av frustrasjoner er blitt enda enklere. Utrolig godt og viktig! I tillegg har samlingene vært gode for gutten vår. Han opplever at han ikke er den eneste som må ta medisiner og sprøyte, får en tilhørighet, og slipper å føle seg så alene! Gjennom nettverket / MAF har vi også fått akuttmappa som gir god og saklig informasjon, og den inneholder det vi trenger å ha med for å ha en viss sikkerhet når vi beveger oss fra hjemmet.

Når alt kommer til alt, når sjokket etter å ha fått ett barn som ikke var friskt hadde lagt seg, og når man ser at det finnes mange hverdager uten engstelse, bekymring og sykdom, da er vi VELDIG glade for å ha fått et barn med en sykdom som lar seg behandle med medisiner. Det er ikke alle som er like heldige!

Mestringskurs familier

Kurset er 8.-9. februar. Påmeldingsfrist 25. januar. Arrangør: Lærings- og Mestringscenteret i Bergen. Se addison.no under mestringskurs.

Spørsmål til legen

Spørsmål til legen sendes til redaktør Torveig Aas. Hun behandler alle spørsmål konfidensielt. Se kontaktinformasjon på nest siste side.

Min historie

Av Stine Livgård

Året var 2005 og endelig var jeg kommet til siste halvår på Videregående skole! Russefeiring med "nyoppusset" Dodge Van og russetreff i alle byer og i alle retninger sto for tur! Veldig uheldig var det midt oppi alt dette, at jeg skulle begynne å føle at almenntilstanden bare ble værre og værre.

Jeg hadde stadig feber, følte meg kvalm og ekstremt slapp. Urinveisinfeksjoner kom tilbake med en gang etter avsluttede antibiotika kurer, og jeg var så sliten til tider at jeg helst bare ville sitte på gulvet. Det var tungt å stå oppreist! Etter hvert fikk jeg også en rekke store halsbetennelser, og disse gjorde det umulig å prate uten at det hørtes ut som om en stor potet hadde tettet hele halsen. Det ble mye legebeseøk og mye fravær fra skole og jobb. Jeg gikk glipp av tentamener og eksamener og russebuksa ble for det meste erstattet med joggebukse i sofaen hos en god mamma.

Ingen fant ut hva som feilte meg. Legene forsøkte utallige, forskjellige antibiotikakurer for å få vekk urinveisinfeksjoner og halsbetennelser, noe som til slutt resulterte i allergiske reaksjoner og utslett.

Heldigvis skulle jeg føle meg bra nok for en periode, slik at jeg kunne bli med russevenninnene mine på den bestilte sydenturen samme sommer. To uker til Kos by i Hellas, og kanskje ble det litt mer festing enn nødvendig de fleste dagene. Har tenkt på det i ettertid, at jeg nok var ganske heldig som faktisk overlevde de to ukene, uten å bli skikkelig syk. Men jeg visste jo ikke da hva som egentlig skjedde i kroppen min. Det eneste jeg så var at jeg kledde på meg en helt utrolig brunfarge! Kommentarene kom fra alle: - Hvordan har du blitt SÅ brun!? To dager på ferie tok det før jeg var omtrent svart. Så flott da gitt! Jeg så jo helt fantastisk ut, og det var det folk sa til meg også. "Så bra du ser ut!" Når man egentlig (som de fleste av dere vet), bare

føler seg helt bønn...

Men, heldigvis begynte mamma å skjønne hva som muligens foregikk da jeg kom hjem fra tur med god brunfarge. Jeg har en tante som også har diagnosen Addison. I tillegg var nå leddene mine og furene i håndflatene blitt mørkere. Jeg så egentlig nesten skitten ut.

Vi dro igjen til min nye bestevenn, fastlegen, og fortalte hva vi hadde funnet ut. Han hadde lite kjennskap til diagnosen, men etter litt lesing og søking i bøkene sine var han enig, og jeg ble henvist til en endokrinolog ved Tønsberg sykehus i desember 2005. Faktisk en smule forventningsfull til at jeg kanskje skulle få avklart det hele og få noen medisiner som kunne gjøre meg frisk igjen, dro mamma og jeg til tildelt time hos endokrinolog i Tønsberg. Men vi skulle oppleve å dra derifra ganske skuffet. Jeg ble rett og slett ikke trodd på! På forhånd hadde jeg tatt de nødvendige blodprøver og spesialisten gikk igjennom dem mens jeg satt på stolen min og lå med resten av kroppen på bordet fordi jeg var så utmattet og sliten. Prøvene ga ikke utslag for Binyrebarksvikt slik vi hadde trodd og det ble heller stilt spørsmål om jeg kanskje gikk på dop og at det var derfor jeg var så sløv?!? Kjempefrustrerte, sinte, men mest skuffet, dro vi hjem igjen. Jeg husker jeg gråt og sa til mamma at dette orket jeg snart ikke mer. Jeg følte jeg ikke hadde en eneste dråpe energi til overs og var fortvila over alt sammen.

Men, noe må legen ha undret seg over, for hun sendte meg videre. Vi fikk tatt nye blodprøver som bl.a. var P-pille separerte. Det ville muligens gi et annet resultat og et annet utslag enn de prøver jeg hadde tatt tidligere. Og et par uker senere, den 22. desember, var jeg tilbake på sykehuset for å ta bilder av hodet, grunnet mistanke om svulst på hypofysen. Og mens jeg var inne til undersøkelse fikk mamma en uventet telefon fra endokrinologen i 1.etg, som ville

at vi skulle komme ned med en gang vi var ferdig. Hun hadde nye resultater på blodprøvene mine. Det viste seg at de nye prøvene jeg hadde tatt som var p-pille separert, ga de riktige svar, diagnosen ADDISON ble stadfestet. Jeg og mamma ble faktisk overlykkelig over at jeg hadde fått diagnosen, for endelig skulle jeg kunne bli bedre! Vi begynte å juble og gråte om hverandre og dro fra sykehuset med en resept på Cortison. To piller pluss noen timer senere var jeg som et nytt menneske! Det var som å skru på en bryter med energi! Jeg dro på jobb lille julaften, så energifull og glad som jeg aldri hadde følt meg før! Skravla gikk i ett husker jeg. Det var en veldig uvant følelse å plutselig føle at jeg hadde energien tilbake! Jeg merker jo nå, noen år senere, at jeg nok blir lettere sliten enn andre, men jeg har det generelt veldig bra. Jeg trener høypuls på treningsstudio 2-3 ganger i uka og prøver å regulere medisinen mine etter behov. Nå må jeg bare lære meg å leve med diagnosen og lære meg til å ta de hensyn dette krever av meg. Det er litt vanskelig noen ganger, for jeg har lyst til gjøre alt det de andre gjør, men det begrenser seg av seg selv.

Redaksjonen takker Stine for at hun har vært villig til å dele sin historie med oss, og vi ønsker henne lykke til videre, - som den solstrålen hun er!

Mestringskurs for familier

Mestringskurs for familier til barn med binyrebarksvikt.

Ved Lærings og Mestrings-senteret i Bergen holdes det kurs for familier til barn med binyrebarksvikt. Kursene er utviklet i et samarbeid mellom Lærings og Mestrings Senteret, Barneklubben og Morbus Addison Forening.

Når slike kurs blir laget tar man utgangspunkt i de behov som brukerne har. I tilfellet med disse kursene er det altså May Opdahl, mor til Tarek med hypofysesvikt, som har vært premisslegger for innholdet i kurset. Hun har samarbeidet med en sykepleier og en lege fra barneklubben.

Kursene starter med en forventningsavklaring hvor alle deltakerne bidrar med egne forventninger, som blir skrevet opp på flippover. Når foreleserne kommer, viser kursleder til listen, og påpeker også de forventninger/spørsmål som er aktuelle for akkurat den forelesningen. Forelesningene er dialogbasert med oppfordring til deltakerne om å bidra aktivt med innspill og spørsmål. Det som er fasinerende med denne måten å arbeide på, er at fagpersonene gir gode tilbakemeldinger på at de også lærer utrolig mye. Det har i alle fall vært

tilfelle med disse kursene. Fagpersonene vet ikke hvordan det er å leve med disse barna i hverdagen. Tema på mestringskurs for familier har vært:

- Sykdom og behandling
- Akuttbehandling/sprøytekurs
- Hvordan takle livet og hverdagen med diagnosen til barnet

Det er satt av tid til gruppesamtaler og gode pauser mellom øktene til erfaringsutveksling. Kursene har blitt svært godt evaluert av deltakerne.

Neste kurs, som skal være 8. - 9. februar 2012, skal også ha et eget tilbud til de barna som er mellom 10 og 16 år. De som er over 16 år får tilbud om å følge de voksne.



Om Familienettverket

May Opdahl har, etter mange "ensomme" år med en sønn med hypofysesvikt, fått laget et nettverk for familier til barn med binyrebarksvikt. Hun startet så smått med å søke kontakt på internett og fikk via en svensk nettside kontakt med en annen mor i Norge. De maillet til hverandre titt og ofte. Endelig hadde hun fått et annet menneske å snakke med og utveksle erfaringer med. Det var en deilig følelse.

I 2007 fikk hun kontakt med Berit Borhaug i forbindelse med at hun var på Lærings og Mestringssenteret i Bergen for Prematurforeningen. May var ikke klar over at det fantes en norsk organisasjon for mennesker med binyrebarksvikt. Hun hadde 1000 spørsmål, og syntes det var fantastisk å få møte en voksen som kunne fortelle om hvordan det var å leve med diagnosen. Det gav henne mange aha opplevelser. Samtidig gav hun uttrykk for at hun ønsket å gjøre noe for familier til barn med binyrebarksvikt.

Begge startet med kartlegging av familier med barn med denne diagnosen, via medlemsregisteret til MAF. Vi markedsførte også nettverket via et statlig familieprosjekt innen helse. Det var litt av et detektivarbeid å finne familiene, men i løpet av ganske kort tid var det ca 20 med i nettverket. I dag er 30 familier med. Kontakten i nettverket opprettholdes via e-poster og telefoner. De siste månedene har vi også laget en lukket facebookgruppe for nettverket som fungerer veldig godt med stadig nye innlegg. En stor takk til familien som tipset oss om dette!

Lærings og Mestringssenteret hadde allerede kurs for voksne med

binyrebarksvikt, og nå fikk vi også til kurs for familier med barn som hadde en diagnose. Annonse for disse kursene står i hvert nr av Barken. Referat fra det første kurset for familier, kan du lese om i Barken nr 2, 2009 s.6.

Etter at nettverket ble etablert var det flere familier som ønsket å møtes. Dessverre hadde ikke foreningen satt av midler til slike treff den gangen, så den første samlingen ble til på privat initiativ, og ble gjennomført på Hafjell 7. – 8. mars 2009, se Barken nr 1, 2009 s. 8.

I 2009 ble det søkt Helse & Rehabilitering om midler til prosjektet "SAMMEN FOR BARN VÅRE". Vi fikk tildelt 500.000. Beskrivelsen av prosjektet kan du lese om i Barken nr 2, 2008, s 9.

I prosjektet har vi hatt 2 familiesamlinger: Seletun 24. - 26. sept 2010
Hafjell 24. - 26. juni 2011
Også i årene som kommer vil vi arrangere slike familiesamlinger, men da regner vi med at egenandelen må bli noe større enn den har vært i prosjektperioden.

I prosjektet har vi også utviklet informasjonsmøter for omsorgspersoner på hjemstedet til barnet. Slike informasjonsmøter kan være nyttig når barnet har fått diagnose, og i forbindelse med overganger. For eksempel når barnet skal begynne i barnehage eller skole. Det er viktig å få formidlet kunnskap om den daglige behandlingen til flest mulig av dem som møter barnet i hverdagen. Dette gir trygghet både for barnet og omsorgspersonene. Til nå er det May

som har holdt disse informasjonsmøtene, sammen med en voksen likemann. I framtiden håper vi å få til et nettverk av familiekontakter og voksne likemenn rundt omkring i landet, som kan holde slike informasjonsmøter ved behov.

I tillegg til May er der 3 andre familiekontakter. Disse er tilgjengelig for spørsmål eller en prat dersom noen har behov for det. Kontaktinformasjon til disse finner du i oversikten over likemenn som står i hver utgave av Barken.

Det er veldig spennende å arbeide med familienettverket, og både Berit og May er fornøyde med hva de har fått til i løpet av disse 3 årene! Det hadde ikke vært mulig uten det gode samarbeidet som har vært med styret i MAF, teamet ved Barneklubben i Bergen, likemennene og alle familiene i nettverket!

Ha en flott juletid alle sammen!
Hilsen fra

May Opdahl
Familiekontakt for
Addisonforeningen

Berit Borhaug
prosjektleder for ” Sammen
for barna våre”

Morbus Addison

Av Hildgunn Antonsen

Jeg ble forespurt å skrive noen ord om mitt ungdomsliv med diagnosen Addison. Jeg er nå en kvinne på 50 år og legene regner med at Addison(binyrebarksvikt) er medfødt.

Bilder fra barndommen min viser at jeg var mye mørkere enn mine søsken. Jeg husker godt tiden på skolen der jeg ofte følte meg i dårlig form. Jeg sovnet i timene, var aldri sulten og jeg hadde influensasymptomer hele tiden. Ikke minst husker jeg magesmertene. Jeg kunne ligge og vri meg i timer om gangen. På den tiden var det ingen som tok meg på alvor, men i dag husker mange meg som ei veldig brun, tynn og puslete jente.

Jeg begynte å arbeide tidlig og prøvde hele tiden å presse meg til å fremstå så normal som mulig. Den tiden var det dyrt å gå til lege, så dit dro man ikke uten at det var helt krise. Heldigvis var det en godt voksen kollega som påstod at dette ikke kunne være normalt, og vedkommende sendte meg til legen. Legen skjønnte ikke hva dette kunne være, men på bakgrunn av smertene i mageregionen, og at jeg ennå ikke hadde fått noen av de jentetingene man skal få i den alderen, så

sendte han meg til Tromsø. Da var jeg fylt 16 år. De hadde bestemt seg for å ta en laparoskopi under full narkose. Jeg har jo i ettertid skjønnet at jeg må være som katten som påstås å ha ni liv. Jeg ble veldig dårlig av narkosen, og etter å ha kommet meg på beina igjen, forsto de at noe var galt. MEN HVA?

Jeg ble sendt hjem igjen med beskjed om at legen skulle holde øye med meg. Plutselig hadde så et halvt år gått, men ingenting hadde jeg hørt fra sykehuset. I denne perioden begynte jeg også å miste bevisstheten rett som det var. Men så fikk jeg plutselig en kvinnelig lege som tok meg på alvor! Hun begynte å ta masse prøver og jeg fikk til slutt diagnosen Morbus Addison. Hun berget nok livet mitt.

Jeg fikk utskrevet Kortison og fikk plutselig et nytt liv. Hvor alvorlig denne sykdommen var, det fikk jeg ingen informasjon om. En tid etter at kroppen hadde vent seg til Kortisonen, ble jeg gradvis dårligere igjen. Jeg var fylt 17 år og livet mitt skulle jo normalt vært fullt av venner og selskaper. Det ble tatt nye prøver og jeg fikk stadig flere diagnoser. En av diagnosene var lavt stoffskifte, og jeg måtte derfor begynne med

legemiddelet Levaxin. Undersøkelsene viste også at jeg ikke hadde østrogen i kroppen, noe som medførte at jeg fikk utskrevet p-piller på blå resept. Legen sa også at jeg ikke måtte regne med å kunne bli gravid og få barn.

Jeg lærte raskt at jeg ved å ta ekstra Kortison kunne klatre opp høye fjell og klare andre utfordringer. Siden Addison på 1970 tallet var veldig lite kjent, så visste nesten ingen leger hva dette var, så æ lurte nok ofte legene også. Jeg kunne i perioder innta 80 milligram Kortison i slengen for å holde det gående. Jeg fungerte som en bil som fikk ekstra påfyll av bensin og turbostrykket økte. Jeg hadde tre jobber samtidig på den tiden!

Jeg ringte ikke legen før jeg begynte å se dobbelt. Jeg la heller ikke på meg av medisinen og årsaken var selvfølgelig at jeg var i aktivitet hele døgnet. Personlig tror jeg at jeg var "høy" på medisinen det meste av tiden fra jeg var 18 til jeg var 20 år. Dette fordi jeg ville fremstå som "normal". Stakkars leger!

En av mine søstre begynte på sykepleierutdanningen, og da først fikk jeg høre alvoret i forhold til den diagnosen jeg hadde. De hadde et eget pensum om Addison, og jeg tror hun også fikk litt sjokk når hun tenkte på meg og sykdommen min. Hadde jeg bare visst da, det jeg vet i dag! Da hadde jeg nok tatt litt mere vare på livet

mitt!

Jeg har allikevel vært heldig, til tross for sykdommen! Jeg har nok flere enn en gang hatt englevakt, spesielt i de tilfellene jeg har vært dårlig og folk har hatt problemer med å komme i kontakt med meg. Men som jeg pleier å si: Jeg er vel den eneste som har fått 3 barn på 1 1/2 år, selv om jeg spiste p-piller på blå resept! Men det er en annen utrolig historie!

Siden jeg ikke fikk diagnosen før etter å ha blitt ferdig med grunnskolen, sier det seg selv at skoletiden ikke var særlig effektiv. Jeg slet med konsentrasjonsproblem og generelt følte det som jeg ikke var til stede i timene. Jeg gikk ut med elendige karakterer.

Da andre begynte på videregående, da begynte jeg å jobbe. Jeg trodde ikke jeg hadde hode godt nok for videre utdanning! Har skjönt i ettertid at jeg kunne ha krevd ny skolegang, men selv var jeg bare glad jeg klarte å gjennomføre!

Min oppfordring til alle unge og nye pasienter med Addison: Ta vare på dere selv og sørg selv for å få mest mulig informasjon om den diagnosen du har! Jeg er fortsatt på Internett for å lære nye ting om min Addison. Og husk: Ingen spørsmål er for dumme å stille legen.....!!!

Ha en flott advent og juletid!

Fakta om jul

- Det første juletreet kom til Norge i 1822.
- Skikken med Adventstjerner kommer fra Tyskland der tradisjonen startet på slutten av 1800-tallet. Adventstjernen ble opprinnelig laget av papir som ble festet utenpå oljelamper og hengt opp i vinduene.
- Å gå julebukk har sin opprinnelse i norrøn juletradisjon og bondekultur. Først var det voksne som skulle kle

seg ut, banke på dører og skremme eller be om noe godt, men i dag er det barn som banker på for å synge og få julegodter.

- Opprinnelig ble nissen i Norge kalt "tomtegubben" eller "tomten" fordi man trodde han var gjengangeren etter den første bonden som først hadde ryddet jorda og bygd på tomta

Kilde: posten.no, aktivioslo.no og dagbladet.no

Juletradisjoner

Av Lene Bjelland

Jeg fikk i oppgave å skrive litt om juletradisjoner.

Men hva er egentlig en juletradisjon? Hvor mange ganger må en ting ha blitt gjort før det kan kalles en tradisjon? Og hvem bestemmer over disse tradisjonene? Blir det ikke jul om man ikke følger disse??

Min bestemor er 85, og hvis du spør henne om hva som er juletradisjoner, vil du få et helt annet svar enn det jeg ville gitt. Hun ville snakket om nedvask, gardinvask, persesylte, julebrygg og syv sorter.

Dette er ting som jeg vet helt sikkert at jeg ikke kommer til å gjøre før jul!! For meg er det viktigst at julen og førjulstiden ikke blir noe stress. Jeg synes alt som har med jul å gjøre skal være koselig! At man skal gjøre ting sammen med familien! Tenne masse lys og kose seg i dagene frem mot jul!

Når jeg tar kassene med julepynt ned fra loftet, da er hele familien samlet. Alle hjelper til med å sette ut engler og nisser. Og alle ting havner på samme sted, år etter år! Det går lissom ikke an å sette de på noen annen måte. Så da er vel det en tradisjon?

Selve julaften har vi også noen tradisjoner her hjemme. Grøtgryta settes over. Den første som får

grøt er Nissen på låven. Han får en skål med grøt og ei CB øl! Hestene får også noe ekstra godt.

Så kommer det store høydepunktet, det er da man virkelig skjønner at nå ER det julaften: Tre Nøtter til Askepott. Det er virkelig en tradisjon. Nå er vi tre jenter og en mann i huset, så mannen benytter denne tiden til å kjøre rundt og utveksle poser med gaver. Askepott er visst ikke det som setter han i den rette julestemningen...

Omsider kommer kvelden som alle venter på, og om det er her hjemme vi skal være, så er det pinnekjøtt som kommer på bordet! Her på Sørlandet er det vel egentlig mest tradisjon for juletorsk, men hadde jeg servert torsk på julekvelden hadde nok mine to jenter protestert kraftig. Jeg serverer pinnekjøtt fordi vi liker det veldig godt, og fordi det er enkelt å lage. Det ordner seg selv, så derfor kan jeg ta meg en ridetur eller bare sitte og se på tv med jentene. Så spiser vi oss alle overmette før nissen kommer og gavekaoset begynner.

Selv om det ligger litt støv under sofaen og pepperkakene er fra Rema-1000, - ja, så blir det jul allikevel!!

Barken i farger

Av Øyvind Lindland

Barken har vært medlemsbladet til foreningen helt siden foreningen ble stiftet. Mange er de som har deltatt for at bladet skulle komme ut. En spesiell tanke til alle dem.

Dette er det første nummeret der medlemsbladet gjennomgående er trykket i farger. I den forbindelse skal vi finne maler som skal prege bladet i fremtiden.

Hva synes du om fargevalg og måten bladet fremstår på i dag? Hva tenker du om innholdet?

Vær med å påvirke bladet. Si din mening!

Send en mail til Torveig Aas eller Øyvind Lindland. Se kontaktinformasjon på nest siste side.



Fullførte Norseman

- med addison



Jostein Mæland Moe
Foto: Andreas Trå

Tanke over kropp

Av Jostein Mæland Moe 22 år

Oppfylginga av ein draum.

Ekstreme prestasjonar har alltid fasinert meg, og av dei ekstreme er det den verste som har fasinert meg mest, Norseman! Tenk deg ein konkurranse der ein må beherska 3 heilt ulike teknikkar, og der kvar del er lang og hard nok til at det å gjennomføra er ein prestasjon i seg sjølv: 3.8 km symjing i Hardangerfjorden, 180 (+20) km sykling og 42.2 km løp opp på Gaustatoppen.

No skulle eg få prøve meg på denne ultimate utfordringa, som ikkje vart mindre etter at eg fekk diagnosen Addison i 2008. For å få lov til å gjennomføra er ein pålagt å ha med fylgjepersonell, og eg vil takke kameratane mine Marius og Andreas, samt sjåfør og far Svein, for utruleg god støtte og hjelp undervegs.

Vekkarklokka ringte 01.30, den 6. august i år. Det kjendes ut som om eg hadde bare sove 5 min, og allikevel var det på tide å stå opp. Det sitra i heile kroppen medan eg åt frukost. I bilen på veg til ferja hadde eg problem med å sitta stille og dette toppa seg då ferja la frå kai frå Brimnes i Eidfjord kl 03.00. Dei to timane på ferja gjekk heldigvis

ganske fort, og plutselig var det min tur å hoppe av ferja og ned i den 14.5 graders varme Hardangerfjorden!

Det var så mykje skodde at eg hadde ingen aning om kva retning punktet me skulle snu rundt låg. Eg la ansiktet under vatn og kom inn i ein god rytme: ein, to, pust, ein to, pust. Kjensla var at det gjekk seint, men etter ein god time kom eg til båten me skulle snu rundt. Eg snudde og sette retninga mot punktet me skulle gå i land på. Etter som eg kom nærmare mot land, jo større vart bylgjene rundt meg. Det bles skikkeleg, og eg byrja å verta bekymra for om eg i det heile tatt skulle kome meg opp av vatnet. Til slutt kom eg meg rundt odden, og to karar løfta meg opp av vatnet. Etter symjinga låg eg som nummer 178 av dei 254, 1 time og 50 min etter at eg hoppa frå ferja.

Eg byrja å småspringe mot skiftesonen for sykkel, men verda gjekk rundt. Heldigvis stod Marius der for å hjelpa meg bort til min bås. Bytte av klede gjekk raskt, og eg var snart på sykkelen. Av ulike grunnar hadde staden for symjinga vorte flytta litt utover fjorden i forhold til der den vanlegvis var. Dette medførte at syklinga



Gaustatoppen i bakgrunnen
Jostein Mæland Moe t.v.
Andreas Trå t.h.

Foto: Marius Prestegård

vart forlenga med 20 km til 200 km,- "eller litt ekstra oppvarming før stigninga opp på Hardangervidda," som arrangøren spøkte med.

Syklinga var den delen eg hadde gleda meg mest til. Tidligare på sommaren hadde eg sykla stigninga frå Eidfjord i Hardanger, 0 m.o.h., og opp til det høgaste punktet på 1250 m.o.h. fleire gonger, så eg visste kva som venta. Eg fann ein god rytme og byrja tidleg å ta att folk. Fylgjepersonane mine stod ofte i vegkanten, klare med energibar, ny flaske med drikke, noko anna å eta, men viktigast av alt, med oppmuntrande tilrop! Heile vegen handla det om å få i seg mest mogleg mat og drikke for å unngå å tømme seg fullstendig og så møte veggen. I kvar einaste motbakke stod dei parat til å gi meg all mat eg skulle eta, og kjefta på meg om eg ikkje hadde ete nok.

Sykkelløypa går i det finaste av norsk natur, frå Eidfjord i Hardanger, over Hardangervidda til Geilo, der ein tar av og sykklar mot Tinn i Austbygd i Telemark. Regnet som prega dei fyrste fire mila gav seg, og vidda viste seg gjestmildt fram utan eit einaste vindpust. Eg hadde bestemt meg for å spare mest mogleg krefter til Geilo, for deretter å spe på med det som måtte vera tilgjengelig.

Syklinga gjekk særdeles bra, og etter eit litt dårleg utgangspunkt etter symjinga, med tanke på å vera blant dei 160 som får lov å fullføra heilt opp på Gaustatoppen, så tok eg igjen folk jamt og trutt heile vegen no! Da eg kom til den andre og siste skiftesonen i Austbygd, viste sykkelcomputeren min at dei 200 km hadde gått for seg med ein snittfart på 27.5 km/t og i underkant av 71/2 time. No var det på tide å ta på joggeskoa.

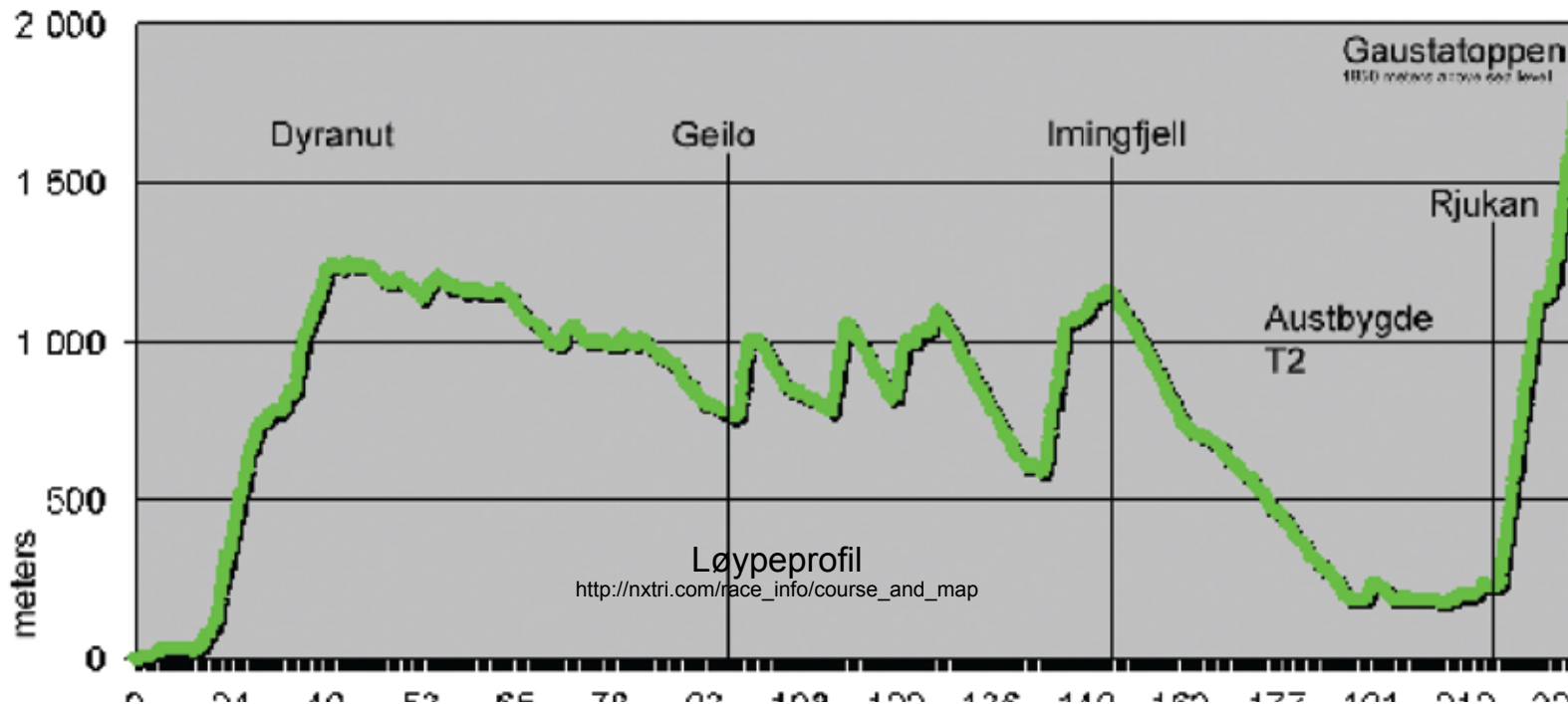
La det vere klart, eg er ikkje ein løpar! Så den avsluttande maratonen var den største utfordringa. Da eg sprang ut (om du kan kalla det springing) frå skiftesonen, låg eg som nummer 122. Som du ser av løypeprofilen, er dei fyrste 25 km flate, og

målet mitt var å springe dei utan stans, og å ete og drikke i fart. Dette gjekk ganske bra, men eg kjende at alle gnagsårs mor hadde slått seg ned under den høgre foten min. Noko som gjorde det riktig så interessant for kvart steg eg tok. Det at det var sol, vindstille og i overkant av 25 grader gjorde det heile særst tungt. Og eg feila totalt når det kom til å få i seg nok væske! Etter dei fyrste 25 km byrjar bakken som vert omtala som "zombie-hill". Og her har fylgjepersonane for fyrste gong lov til å fylgje deg til fots heile vegen til mål.

Oppover bakken sleit eg med ein mage som var ill og uroleg. Noko som kjendes som tortur. Marius og Andreas gjorde gode forsøk på å få fokus over på andre ting, og smått om senn kom eg meg oppover. I bakken er det to sjekkpunkt med lege som bestemmer om du er i god nok stand til å få fortsette. Den fyrste etter totalt 32 km av maratonen, og den siste etter 37.5 km ved Stavsro, der ein og forlet asfalten og tek til på stien mot toppen. Ved dette siste sjekkpunktet må ein og vera blant dei 160 fremste for å få lov til å gå heilt opp til toppen. Eg trudde aldri at bakken skulle ta slutt, og det å kome til det siste sjekkpunktet og ta på seg sekken som ein må ha med seg opp på toppen, var ubeskrivelig. Dei siste kilometrane gjekk eg i gledesrus.

Og 16 timar og 9 minutt etter at eg hoppa frå ferja, hadde eg fullført 226.5 km av det hardaste Noreg har å by på av fysiske utfordringar! Eg stod no på Gaustatoppen som nummer 149! Meistringskjensla eg fekk der er den villaste eg nokon sinne har hatt, og eg er ikkje flau over å sei at eg grein nokre tårer på toppen.

Til slutt vil eg takka alle dei som har sagt at dette var umogleg og at eg ikkje ville klara det, -med tanke på at eg har Addison. Takk går også til fylgjepersonane og alle andre som hadde tru på at eg kunne klara det!



Nytt legemiddel fra DuoCort

DuoCort har utviklet et nytt legemiddel for behandling av pasienter med binyrebarksvikt.

Det nye produktet, Plenadren, taes en gang om dagen og er et såkalt duo release av hydrokortison. Tablettene blir å finnes i 5 og 20 mg. De er laget slik at de skal bedre kunne herme etter den normale frisettingen av kortisol gjennom døgnet.

Prosessen for å få legemiddelet på markedet er kommet så langt at det kan forventes å bli EU-godkjent innen nyttår.

For mer informasjon besøk www.duocort.com

www.vilbli.no

Dette stedet er nyttig å besøke for den som skal søke videregående skole og eventuelt øvrige studier. Ungdom som har kronisk sykdom, kan få hjelp i prosessen med å finne studieretning som kan lede til yrkesdrømmen. Ekstra studietid, hjelpemidler, utvidet eksamenstid og lignende. Det er kanskje ikke de store tingene som skal til før en er på rett vei.

Ved å bruke rådgivere ved skolene aktivt og opplyse om eventuelle hensyn som bør ivaretas, kan dette bidra til at ungdom vil sette seg mål.

Det er ikke store rom for å prøve å feile underveis i studietiden uten å tape tid. Det setter igjen fokus på at det er spesielt viktig å gjøre grundig forarbeid når studievalg/yrkesvalg skal gjøres.

Cushingbehandling

På et styremøte i MAF, helgen 2.-4. desember, fikk vi en kort innføring i utprøvelsen av et nytt legemiddel som forventes å komme ut på det norske marked, sommeren 2012. Tarje Bergdahl, medisinsk leder innen onkologi i Novartis, kom med denne informasjonen. Preparatet, Signifor, må inntas gjennom injeksjoner 2 ganger daglig. Signifor virker gjennom senkning av ACTH - utskillelsen, og det er også sett at hypofysesvulst forminskes ved behandlingen. Dersom ingen reaksjon etter 2 måneders behandling, så stoppes denne.

For pasientgruppen som kan nyttiggjøre seg av preparatet, har man sett at de får et generelt lavere blodtrykk, får en gjennomsnittlig vektreduksjon på 6,7 kg over 12 måneder, og en rask kortisolnivåsenkning. I tillegg er det funnet at kolesterolet minskes i pasientens blod. Alle medisinske preparater har gjerne også negative bivirkninger, men så langt, så ser det ut til at Signifor kan bli et aktuelt behandlingsalternativ i fremtiden.

*Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen mener den nye helseportalen blir sentral for å oppfylle nordmenns helserettigheter.
(Foto: Helse- og omsorgsdepartementet)*



Lanserer ny helseportal

15. juni lanserte helse- og omsorgsministeren den nye helseportalen. – E-helse er et viktig satsingsområde for regjeringen. Gjennom Helsenorge.no brukes ny teknologi til å gi folk bedre hjelp og bedre helsetjenester, sier Anne-Grete Strøm-Erichsen.

Helsenorge.no vil inneholde veivisere til helse og sunnhet, helserelaterte rettigheter og helsetjenesten og informasjon om sykdom og behandling.

Portalen har også mange pekere til HELFOs tjenester, deriblant bytte av fastlege, bestilling av Europeisk helsetrygdkort og bestilling av egenadelsoversikt for frikort.

– Folk venter å møte helse- og omsorgstjenestene på en moderne og effektiv måte. De fleste er interesserte i, og opptatt av, egen helse. Nå får de denne informasjonen samlet på ett nettsted, sier helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen.

Skal favne bredt

Helsenorge.no skal informere om hva som bidrar til helse, som for eksempel kosthold og fysisk aktivitet – og ta opp tema som for eksempel graviditet og psykisk helse. Nettstedet har også en oversikt over de ulike helsetjenestene.

– Samtidig skal Helsenorge.no fortelle pasienter og brukere hvilke rettigheter de

har, sier Strøm-Erichsen.

Helse- og omsorgsministeren understreker at ikke alt er på plass fra dag én. Dagens lansering av helsenorge.no er bare startskuddet, og portalen skal gradvis bygges ut med flere tjenester. Et viktig mål er også å styrke brukermedvirkningen i helsetjenesten.

– Selvbetjeningstjenester blir et viktig satsningsområde fremover, og jeg håper vi kan lansere tjenesten "mine egenandeler" og "mine resepter" på nettsiden i løpet av året eller tidligere. Det er mange spennende muligheter foran oss, understreker helse- og omsorgsministeren.

Stortingsmelding om digital helsehverdag Helsenorge.no er en del av arbeidet med å styrke IKT-satsingen i helse- og omsorgstjenestene. Helse- og omsorgsdepartementet skal lage en stortingsmelding om helsetjenester i en digital hverdag.

– Helsetjenesten må i større grad enn i dag involvere brukere og pasienter. Jeg mener at pasienten må settes i stand til å være en aktiv deltaker i spørsmål rundt sin egen helse. Det betyr blant annet at vi må satse sterkt på digitale tjenester, sier helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen.

Fra helfo.no

Tromsøtur med Vestfold fylkeslag

Av Lilian Eide Skogheim

Tur til Tromsø med Vestfold Fylkeslag
17. – 19. Juni, 2011.

Vi var 17 forventningsfulle medlemmer som møttes på Gardermoen fredag ettermiddag. Det var meldt flott vær i Tromsø, mens vi forlot et grått og regnfylt Oslo.

I Tromsø ble vi innlosjert på Rica Grand Hotel. Første kvelden var det bestilt middag på Arctadria, som er restauranten i andre etasje på Vertshuset Skarven. Vi ble servert nydelig fisk til alle middager denne helgen, men her var forretten spesiell: Tynne, lufttørkede skiver av sel og hvalkjøtt. Før midnatt denne kvelden var vi 11 stykker som ønsket å ta fjellheisen opp til toppen av Fløya, for å ha best mulig utsikt mot midnattssola. Heisen tok 27 personer og turen varte 5 minutter. Det var mange turister som ønsket å ha panoramautsikt over Tromsø og midnattssola denne kvelden. Det var en flott opplevelse!

Neste dag begynte tidlig. Vi ble guidet rundt i sentrum av to sprudlende damer. De var amatørskuespillere, den ene forfatter og den andre musikk lærer. De sang og joiket og fortalte eventyr og viste oss at de behersket faget sitt! Klokket 11 på formiddagen endte vi på Ølhallen. Her ble vi oppfordret til å ta en "Blanding". Dette var en blanding av Bayer og Pils og smakte

kjempegodt.

Klokket 12 var turen over og vi ble avlevert ved Aunegården, hvor kyllingsalat til lunsj ventet oss.

Klokket 16 tok vi buss fra Tromsø til Skjervøy, hvor Hurtigruta ventet. Det ble 16 mil å kjøre avbrutt med to ferger. Det var flotte fjell å se, blant annet Lyngsalpene. Vel om bord i MS Kong Harald, fikk vi servert et godt måltid. Etter middag satte mange seg på dekk hvor vi fikk nærhet til sjø, fjell og sol.

Hurtigruta la til kai i Tromsø like før midnatt.

Søndag var det sightseeing med guide, og første stopp var Ishavskatedralen. Det var stemningsfullt, med en organist som øvde på salmene til dagens gudstjeneste, og elles bare oss. Så besøkte vi POLARIA, polarmuseet, hvor vi fikk se en spektakulær film fra Svalbard. Og elles så vi mange små og store seler som viste frem svømmeferdighetene sine.

Etter lunsj på Hotellet sjekket vi ut og dro til Botanisk Have. Det var fortsatt nydelig vær, så vi gikk rundt og så mange planter fra polare strøk. "Snørosen" kjente jeg igjen fra toppen av Fjellheisen. Etter en problemfri flytur hjem, landet vi på Gardermoen kl 19. Takk til Åste og Bjørn som hadde lagt opp til en eventyrlig helg i Tromsø, og som passet på oss og fikk alle med til riktig tid!!





Likemannsamling

Likemannsutvalget i Maf inviterte helgen 4.-5. november 2011 alle likemenn i foreningen til samling.

24 medlemmer hadde anledning til å møte i Lillestrøm. Vi startet fredag ettermiddag med en innføring av prosjektet "Sammen for barna våre" ved May Opdahl. Dette prosjektet startet for 3 år siden og omfatter 30 familier. Alle diagnoser er representert og gjennom May fikk vi et innblikk i hvor viktig det er for disse familier å ha et nettverk. Barn med diagnoser trenger en helt annen form for oppfølging enn voksne med tilsvarende.

Lørdag morgen startet vi opp med foredragsholder Benedicte Olsen, – om den gode og den vanskelige samtalen. I løpet av 2 timer ledet hun oss igjennom temaet. Det viste seg at det er vanskelig å definere hva er hva av samtaler. En vanskelig samtale, - er det egentlig en ubehagelig samtale? Hva gjør en samtale vanskelig? Vi fikk anledning til å reflektere over hva som gjør forskjell på samtalene vi har som likemenn. Hva er det som er med på å gi oss følelsen av å ha den gode samtalen som vi alltid ønsker? Svaret vet vel den enkelte likemann best.....

Likemannsutvalget har fra landsmøtet i oppgave å utarbeide en plan for våre

likemenn over det arbeid som skal gjennomføres. Dette vil bli organisert gjennom en avtale med hver likemann om oppgaver gjeldende for 3 år. Dette var et stort tema som ble presentert for deltakerne og dernest diskutert i grupper. Likemannsutvalget vil gjerne at likemennene tenker over hvilke oppgaver de ønsker og liker å utøve som likemann. En slik tilbakemelding i likemannsavtalen tror vi skal være til hjelp når utvalget skal fordele oppgaver. Ved å lage avtaler med likemenn ønsker vi å kvalitetssikre arbeidet rundt våre likemenn, samt å ha en tettere kontakt.

Likemannsarbeid er en meget viktig del av arbeidet i foreningen, og i tiden fremover ønsker utvalget å bygge videre på grunnsteinene som er lagt ned for likemannsarbeid.

Deltakerne ytret ønske om å ha tilsvarende samlinger med jevne mellomrom. Planen som er klar, er ny samling høsten 2012, sammen med fylkesledere.

Vi takker alle deltagende likemenn for ei flott og motiverende samling!

Likemannsutvalget ved
Anne Lundhaug, Lillian Eide Skogheim, May Opdahl og Astrid H. Engenes

Meld deg inn som medlem!

Se kontaktinformasjon på nest siste side.

Danmarkstur med Vest-Agder

Av ved Lene Bjelland

Danmarkstur med Vest-Agder fylkeslag 2. til 4. september - 2011.

Vi dro med ferga fra Kristiansand til Hirtshals på fredag ettermiddag, og vi samlet oss i buffé -restauranten. Der hadde vi bestilt bord, så alle fikk sitte sammen. Sjøen var stille og vi spiste og koste oss på vei over Skagerak.

Vi kjørte i privatbiler til Ålborg. Etter at vi var installert på rommene, møttes vi i baren på hotellet. Praten gikk livlig! Det ble mye latter, og vi koste oss langt utover kvelden.

Lørdag spiste vi en lang og deilig frokost. Senere dro vi ut i Ålborgs gater for å shoppe, eller for bare å gå og kikke litt.

Vi hadde hele dagen til disposisjon.

Om kvelden hadde vi bestilt bord på en restaurant, og der fikk vi veldig god mat. Da både for - rett, middag og dessert var inntatt, ruslet vi tilbake til hotellet. Der satt vi litt i lobbyen før vi tok kvelden.

På søndag var det igjen felles frokost, og vi er gode på lange frokoster i dette fylkeslaget!

Etter frokost var det å kjøre tilbake til Hirtshals og Superspeed. Hjemturen var om mulig enda roligere enn reisen ned, og vi ankom Kristiansand med litt tyngre bagasje enn da vi dro.

Det var en fin og veldig sosial tur. Vi er en gøygal gjeng og det er alltid koselig å treffes!



MAF Trøndelag, halvdagskonferanse med tankebehandling, sprøytestikk og operette

Av Marcus Lian Helgemo

Lørdag 29. oktober var det tid for halvdagskonferanse på Britannia Hotell i Trondheim med både akademiske, kulinariske og kunstneriske høydepunkter på programmet. I begynnelsen tok leder Margrete Hegelund ordet og snakket kort om organisasjonen, presenterte styret i Trøndelagsforeningen og gikk i gjennom programmet for dagen. Etter et lite kaffeslabberas med nybakte muffins var det klart for dagens program.

Først var det tid for foredrag med førsteamanuensis og psykologspesialist Roger Hagen fra Psykologisk institutt på NTNU. Roger åpnet med å spørre forsamlingen om vi hadde hatt negative tanker i går og om hvordan vi hadde taklet det. Han fortsatte med å reflektere over hvordan noen tanker forsvinner ganske raskt, mens andre blir hengende igjen over lengre tid. Hans foredrag dreide seg deretter om de tankene som blir hengende igjen, hvilke problemer de kan føre med seg og hvordan man kan minske deres negative effekt.

Hagen gikk deretter over til å definere to typer tanker som gjerne henger igjen over lengre tid, nemlig grubling og bekymring. Grubling ble definert som tanker som går

tilbake i tid til hendelser som har skjedd tidligere. Slike tanker problematiserer gjerne ting man har gjort tidligere og fører til spørsmål om hvorfor ting skjedde og hvorfor man ikke gjorde ting annerledes. Den andre typen tanker som ble trukket frem var bekymringer, og disse ble definert som problematiserende tanker om fremtiden. Her er det snakk om tanker om hva som kan komme til å gå galt i fremtiden og problematisering rundt hvordan man skal takle dette.

Slike problematiserende tanker er i følge Roar Hagen normale, men det er viktig å være oppmerksom på dem ettersom de kan ta over. Det er ofte knyttet positive assosiasjoner til slik problematiserende tenkning. For eksempel er det vanlig å tenke at bekymringer gjør en forberedt, hjelper en til å løse problemer og mestre utfordringer. Når det gjelder grubling er det lett å tenke at grubling hjelper en til å analysere fortiden for å endre ting i fremtiden. Roar Hagen vil disse positive assosiasjonene til livs fordi han mener at de ikke stemmer. For eksempel mener han at problemløsning og bekymring ikke er det samme, og at ting gjerne går bra uten at man bekymrer seg på forhånd. Bekymringer fører dessuten til stress og dårlig humør. Grubling er på sin side kanskje ikke en spesielt effektiv måte å løse problemer på fordi den tar mye tid og energi. Slike problematiserende tanker virker dessuten selvforsterkende fordi de kan føre til at man ikke konfronterer problemene man møter.

Alternativet til å la seg styre av slike tanker, er å reagere annerledes. Tanken er uviktig, det er hvordan man reagerer som er avgjørende. Det er viktig å være klar over at tanker ikke alltid trenger å avspeile virkeligheten og at problematiserende tenkning derfor kan føre til et forvridd syn på



T.v. Margrete Hegelund og t.h. Roger Hagen Foto: Marcus Helgemo

virkeligheten.

Det er utfordrende å bli kvitt problematiserende tanker, fordi hvis man tenker på dem, da vil de feste seg og avføde nye tanker. Roger Hagens tips for å redusere antallet problematiserende tanker, er å leve mer i nuet! Da vil vi oppleve at de fleste problemene forsvinner. Man kan for eksempel bestemme seg for å utsette problematiserende tenkning til et spesielt tidspunkt, for derved å begrense deres innflytelse. Man vil da ofte oppleve at man glemmer de problematiserende tankene. Man bør også unngå å unnvike ting man er redd for, fordi bekymringene som oftest er verre enn det som faktisk skjer.

Konklusjonen på foredraget var at bekymring og grubling ikke er det samme som problemløsning, og at slike tanker ofte medfører flere problemer. Man bør heller bedrive en mer målrettet og rasjonell problemløsning, fordi man vil da spare tid og energi og likevel komme frem til bedre løsninger.

Etter foredraget var det satt av tid til prating i grupper og utveksling av erfaringer med sykdommene. Etter en halvtime var det tid for sprøytekurs med sykepleier Harriet Selle. Medlemmer har uttrykt ønske om å lære å sette sprøyte på seg selv ved en Addisonkrise. Selvinjeksjon kan minske effekten av en krise på grunn av raskere behandling.

Når sprøyten monteres skal ikke kontaktpunktet mellom kanyle og sprøyte berøres, gummimembranen på flasken med Solu-Cortef skal heller ikke berøres. Flasken med Solu-Cortef skal åpnes og blandes før bruk, det er viktig at det ikke er klumper i væsken før sprøyten fylles. Flasken bør ikke ristes på grunn av faren for luftbobler. Injeksjonen kan settes i lår eller rumpe, oversiden av et avslappet lår er det mest effektive stedet. Det beste er å sette seg på en stol slik at låret ikke strammer

seg. Når injeksjonen settes, skal sprøyten holdes støtt med den ene hånden og låret skal holdes med den andre. Sprøyten skal rett inn og så langt inn at den kommer forbi underhuds fett og inn i muskelen. Etter denne innføringen satte alle en injeksjon med saltløsning på seg selv.

Til slutt kom Margrete Hegelund med noen oppdateringer fra Morbus Addison Forening. Brynhild Stjern hadde en innføring i likemannsordningen, en ordning som tar sikte på å tilby samtalepartnere til personer med sykdommene som er representert i foreningen. Ordningen er ikke ment som en informasjonstjeneste, men heller som en hjelp for personer til å finne ut mer om sin sykdom.



T.v. Harriet Selle og t.h. Margrete Hegelund

Foto: Marcus Helgemo

Etter at undervisningsdelen var over, var det tid for den sosiale delen. Først var det en bedre treretters middag på Britannia med hyggelig passiar og godt humør. Deretter var det tid for kveldens kunstneriske innslag med Trondheim Symfoniske Orkestres oppsetning av Czardasfyrstinnen, en operette av Emmerich Kalman hvor leder, Margrete Hegelund, spilte cello. Alt i alt ble det en svært vellykket og variert dag som fristet til gjentagelse og som gjorde at vi glemte for en stund at vi har en til tider krevende sykdom å hanske med.

Nordisk samarbeidsmøte

Av Øyvind Lindland

For femte gang ble det arrangert et nordisk samarbeidsmøte mellom organisasjoner som organiserer addison- og hypofysepasienter i Norge, Sverige og Danmark. Både i Sverige og Danmark er det en addison- og en hypofyseforening, mens vi i MAF organiserer begge diagnosegrupper. Jeg er litt glad for at vi klarer å holde oss samlet i MAF. Det gir en økonomisk sterkere og mer slagkraftig organisasjon.

Det deltok representanter fra følgende organisasjoner:

Morbus Addison Forening Norge
Stödföreningen Hypophysis Sverige
Addison Foreningen i Danmark
Hypofysenetværket i Danmark

I tillegg er Svenska Addisonföreningen med i samarbeidet.

Viktige tema som ble diskutert:
Interessepolitiske emner
Organisasjonenes erfaringer i de enkelte

land

Utvidelse av det nordiske samarbeid
Europeisk samarbeid
Felles nordisk treff
Hvordan påvirke helsemyndighetene
Felles nordisk internettforum

Samarbeidsmøtet var dette året i Århus i Danmark. Selve møtet ble arrangert i *Den gamle by*. Den gamle by er en del samlinger av bygninger fra 1700 og 1800 tallet. Bygningene har tidligere stått i forskjellige danske byer.

I 2012 skal samarbeidsmøtet være i Göteborg i Sverige. I 2014 skal møtet igjen være i Norge.

På vegne av alle organisasjonene søker MAF hvert år *Nordens Velferdscenter* (NVC) om økonomisk støtte til samarbeidsmøtet. De siste årene har vi fått SEK 35 000,- i støtte til møtene.

Vi ser frem til møtet neste år.



Fremst fra venstre: Helga Vaarbjerg, Jette Kristensen - Kirsten Tolstrup. Bak dem fra venstre Pernilla Berghé, Rita - Øyvind Lindland og bakerst til høyre Ellinor Godée

En annerledes jul

Av Lene Bjelland

For oss ble forrige jul, 2010, en helt uvanlig jul. Vi byttet ut snø og kulde med varme og kritthvite strender. Juletreet ble byttet ut med palmer!

Lenge før dette ble vi bedt i bryllup. Og ikke et vanlig norsk bryllup, men et katolsk bryllup på Filippinene. Dette var jo selvfølgelig noe vi hadde veldig lyst til, men vi måtte dra ned før jul, og vi kom til å være der på julaften. Vi visste ikke helt hva jentene ville mene om dette, så vi lot de bestemme. Hvis det ble tur, ville det ikke bli noen julegaver. De var ikke i tvil. "Jul har vi jo hvert år, men dette blir en opplevelse for livet".

Så dro vi av gårde midt i desember. Flyturen var lang, men den gikk greit.

Vi hadde fått hjelp til å leie et hus. Det var et luksushus som lå i et strøk med bare flotte bygninger. Hele området var omkranset av en høy mur, og det var vakter i portene. På utsiden av murene var det bygget skur av søppel. Her bodde barnerike familier. Dette gjorde inntrykk på oss alle!

Det var onkel til jentene som skulle gifte seg, og den kommende tantens familie bodde et lite stykke fra huset vårt. Hennes familie hadde et murhus og de var velstående i forhold til dem som bodde i skurene rundt. De hadde et slakteri der de slaktet og grilltet griser. Dette ga dem en inntekt slik at barna kunne ta utdanning, for det er dyrt med skolegang der.

Det var så mange inntrykk og så mye slum og fattigdom overalt. Kontrastene var enorme. Det fikk julefeiringen vi mistet til å bli så lite betydningsfull som det går an. Men selv om de var fattige var alle så vennlige og de så glade ut. Selv om de bodde i et skur og livet bestod av å få skaffet seg mat, Smilte de til oss med mer

eller mindre tannløse smil, og ønsket oss god jul.

Noen dager før jul kjørte vi tvers over øya. Det var litt av en tur, og til slutt forstod sjåføren at vi ønsket mer enn bare å komme oss fortrest mulig frem. Vi kom til en oase, et sted som var så fint at vi ikke trodde det gikk an. Vi leide stråhytter som lå imellom busker med de nydeligste blomster. Det var basseng der og stranden var kritthvit med palmer, havet var turkist. Alt var bare helt ubeskrivelig!

Min yngste datter har bursdag på julaften, så selve julaften brukte vi til å fokusere på henne. Hun var veldig fornøyd, for dette var første gang hun ble feiret på selve dagen!

På julekvelden satt vi i et av te - husene og drakk verdens beste mango og banan - shake mens vi så på solnedgangen. Ingen lengtet hjem til den norske jula. Det var faktisk koselig med rosa og lilla julelys og et overpynta kunstig juletre med sløyfer i grimme farger.

Dagen før nyttårsaften kom sjåføren vår og hentet oss. På vei hjem stoppet vi og gikk innover i jungelen og sjåføren viste oss vei. Plutselig åpnet jungelen seg og en stor foss styrtet ned i en turkis dam. Nok en gang tenkte vi at dette må være verdens vakreste sted. Vi badet i det kalde, klare vannet og dette var deilig etter kun å ha badet i sjø og klorvann. Så dro vi hjem til □ huset vårt. □ Vi ble veldig advart før nyttårsaften. Det var visst helt vilt i den nærmeste byen. Vi hadde lyst til å se, men ville ikke risikere livet. Vi fikk tips om en utkikkspost oppe i fjellene, og vi kjørte opp dit. Der hadde vi den beste utsikt samtidig som vi var på trygg avstand fra galskapen. Aldri har vi sett så mange og så fine raketter. Da vi kjørte hjemover var veien stengt og folk danset i gatene. Heldigvis var sjåføren kjent og fant en annen rute.

Så var det endelig bryllup! Vi hadde vært hos en lokal skredder og fått sydd kjoler. Vi var litt nervøse for om de ville bli ferdig, med det ble de og fine var de! Utrolig hvordan han kunne lage så fine kjoler på de gammeldagse symaskinene.

Kirka var stor og flott. Vi hadde forskjellige oppgaver under vielsen og det var mange seremonier underveis.

Bryllupsfesten ble holdt ved bassenget, like ved våres hus. Det var pyntet på ekte filippinsk vis, og langs hele bassengkanten var det satt lykter, laget av papirposer. Vi spiste og danset til langt på natt. Så nærmet det seg dagen da vi måtte dra hjem til kulda. Det var trist å ta farvel med

vår nye familie som vi var blitt så glade i. Sjelden har vi opplevd så stor gjestfrihet! De delte med oss av det lille de hadde, og de tok seg alltid tid til oss, selv om jula var den travleste tiden i slakteriet.

Jentene tømte koffertene sine og ga det meste av tøyet sitt til familien. Det ga dem en god følelse! De fikk føle at å gi til noen som trenger det, det er bedre enn å eie mye selv.

Nå nærmer vi oss jul igjen. Gjennom året har vi ofte tenkt på våre venner og vår familie på den andre siden av jorden, og spesielt nå i juletiden blir minnene fra forrige jul enda sterkere. At vi vil sette mer pris på det vi har og på det vi får, det er helt sikkert!



Pasienter med Akromegali

Oslo Universitetssykehus arrangerer kurs for pasienter med akromegali og deres pårørende på Rikshospitalet.

Tid: 16. og 17. februar 2012

Sted: Forvalterboligen, Rikshospitalet

Mange pasienter med Akromegali og deres pårørende har behov for kunnskap om sykdommen, mestre og å leve med sykdom, å møte andre i samme situasjon og å dele erfaringer.

Endokrinologisk avdeling ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, samarbeider med Morbus Addison Foreningen

og Lærings- og mestringssenteret om et kurstilbud til pasienter som har Akromegali og deres pårørende. Et tverrfaglig team bidrar med sin fagkunnskap og en erfaren bruker (pasient) deler sin erfaring-kunnskap. Det legges opp til gruppearbeid og plenumsdiskusjoner for erfaring-sutveksling og nettverks-bygging.

Påmeldingsfrist 20.januar 2012

Påmelding og spørsmål til:

Telefon: 23 07 08 20

E-post: Lms@ous-hf.no

For mer informasjon se addison.no

Takk

Morbus Addison Forening takker for gave på kr. 1700,- gitt i forbindelse med Astrid Aarflots begravelse. Pengene er satt inn på foreningens forskningsfond – konto.

God jul

Godt nyttår



Foto: Margrete Hegelund

Færre funksjonshemmede i jobb

FFO nytt: Hele 21.000 færre funksjonshemmede er i jobb i dag enn på samme tidspunkt i fjor, ifølge SBB (Statistisk sentralbyrå). Dette utgjør en nedgang på over en prosent i funksjonshemmedes deltakelse. Samtidig holder tallet på funksjonshemmede, som sier at de gjerne skulle hatt jobb, seg stabilt på 78.000. I tillegg øker også andelen unge uføre under 30 år. Særlig er det en vekst på aldersgruppen mellom 19 og 24 år. Av 9000 unge som går på avkaringspenger, er det stadig flere som går inn i et liv som uførepensjonister i stedet for å komme seg ut i arbeid.

Gode velferdsordninger – betyr ikke flere på trygd

En undersøkelse fra forsker Kjetil Arne van der Vel ved Høgskolen i Oslo og Akershus viser at de med dårlig helse og lav utdanning i mindre grad står utenfor arbeidslivet i Norden enn resten av Europa. Flere kritikere gir den norske velferdsstaten med sine sjenerøse velferdsordninger skylden for at Norge er på uføretoppen i Europa. Van der Vel mener dette er et bilde som må korrigeres. Han er kritisk til en teori som tilsier at folk velger arbeid og trygd ut fra hva som lønner seg. "Forskningen viser at på tross av sjenerøse velferdsordninger, så velger flere å jobbe i land med rause velferdsordninger enn i land med svakere velferdsordninger. Hvis folk hadde vært så opptatt av å slippe å jobbe, ville den sjenerøse velferdsstaten ikke vært bærekraftig. Det er en forutsetning for velferdsstaten at folk bidrar og jobber" sier han. FFO er ikke overrasket over det som kommer fram i rapporten.

"Undersøkelsen stadfester at det er arbeidslivet selv som presser

funksjonshemmede, kronisk syke og andre ut. Og ikke slik mange har forsøkt å skape inntrykk av, at denne gruppen heller velger uføretrygd", sier FFOs generalsekretær Liv Alum i sin kommentar på NRK Nyhetsmorgen 10.nov.

Jobbstrategi gir jobb-håp for unge funksjonshemmede

Gjennom flere år har FFO påpekt behovet for en egen sysselsettingsstrategi for funksjonshemmede og kronisk syke, og nå har endelig regjeringen lagt fram en jobbstrategi for å få flere funksjonshemmede i arbeid. "FFO er svært glad for at regjeringens jobbstrategi for personer med nedsatt funksjonsevne nå endelig er lansert. Vi ser også positivt på at regjeringen i første omgang har valgt å konsentrere seg om personer under 30 år som har behov for arbeidsrettet bistand for å komme i jobb. En jobbstrategi med konkrete og forpliktende tiltak vil bidra til at flere unge på avklaringspenger faktisk kommer seg ut i arbeid", sier FFOs generalsekretær Liv Arum.

En jobbstrategi angår mange parter – ikke bare mennesker med nedsatt funksjonsevne. Blant annet har alle departementene et stort ansvar. For eksempel må Kunnskapsdepartementet få et ansvar for overgangen fra utdanning til arbeidsliv – noe som for mange er en kritisk fase. Det ligger også et stort ansvar på partene i arbeidslivet. Det største problemet i dag er at verken offentlige eller private arbeidsgivere ansetter funksjonshemmede jobbsøkere. Skal flere komme i arbeid, må de møtes med sterkere tiltak både fra regjeringen og partene i arbeidslivet.

FFO og skole/utdanning

FFO har som mål å sikre at barn og unge med funksjonshemning og kronisk sykdom gis gode oppvekstvilkår og at alle får reell adgang til skoler og utdanning på alle nivåer og områder.

FFO mener at skolen skal være "en skole for alle", der likeverdig og tilpasset opplæring er en del av skolehverdagen. Dette stiller store krav til innretningen av utdannelsessystemet. Det handler om å ha like muligheter til opplæring – uavhengig av evner og forutsetninger.

En likeverdig skole forutsetter at noen må få mer ressurser enn andre. En tilpasset opplæring forplikter læreren, skolen og kommunen til å ta ansvar for å nå hver enkelt i undervisningen. Skolen er også en arena for sosial utjevning der elevene skal lære å bli sosiale, inkluderende og empatiske mennesker.

I årene framover vil FFO

- arbeide for at barn med funksjonshemning og kronisk sykdom får et godt barnehagetilbud som er tilpasset den enkeltes individuelle behov
- arbeide for at barn, unge og voksne med særskilte behov i skolen, får et tilpasset undervisningstilbud og nødvendig bistand i skolehverdagen
- arbeide for et kvalitativt godt heldagstilbud til elever med funksjonshemning og kronisk sykdom
- arbeide for bedre overgangsordninger for elever som skal fra ungdomsskolen og inn i videregående opplæring
- arbeide for at voksne med rett til fornyet opplæring på grunnskolenivå, får denne retten oppfylt
- arbeide for en lovfestet rett til ekstra tilrettelegging i videregående opplæring som er organisert for voksne

Elevene FFO representerer er ofte avhengige av at mange instanser samarbeider. FFO er derfor opptatt av at Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) samarbeider med foreldrene, skolen og at de henter støtte fra Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) der det er nødvendig. Det er også avgjørende at skolens ledelse og lærere ser til at elevene får opplæring i samsvar med opplæringsloven – slik at opplæringen dermed tilpasses den enkeltes evner og forutsetninger.

Personer med funksjonshemning har store utfordringer på dagens arbeidsmarked. Det er dokumentert at høyere utdanning er inngangsbilletten på det åpne arbeidsmarkedet, og FFO arbeider for bedre tilgjengelighet i høyere utdanning. Områder FFO har vært særlig opptatt av, er fysisk og pedagogisk tilgjengelighet ved universiteter og høyskoler. Tilretteleggingstiltak på riktig tidspunkt er avgjørende for at studenter med funksjonshemning skal kunne gjennomføre studier på normert tid.

FFO arbeider også for å bedre studiefinansieringsordningene. Studenter som forsinkes i studiene på grunn av funksjonshemning risikerer å sitte igjen med et høyere studielån enn ikke-funksjonshemmede. Heller ikke attføringsregelverket er tilpasset unge mennesker i en høyere utdanningssituasjon.

FFO har også fokus på overgangen utdanning-arbeid.

Fakta om jul

Hvert år sender nordmenn nær 20 millioner julekort og julebrev, og i perioden 1.-24. desember blir det sendt over 7,2 millioner pakker i posten her til lands!

Likemenn i MAF

I Morbus Addison Forening finnes likemenn for alle diagnosene som foreningen representerer. Det vil si Addison, AGS, Akromegali, Cushing og Hypofysesvikt.

Du kan selv velge nedenfor hvem du ønsker å prate med.

Likemennene i Morbus Addison Forening har gått på kurs for å bli likemenn. Men den viktigste lærdommen de har, er erfaringen de har fått gjennom flere år med en kronisk sykdom. Gjennom likemennene kan du få

råd til å mestre hverdagen.

Fagpersonell kan teorien når det gjelder diagnosene, men likemennene vet hvordan det er å leve med den. Bruk gjerne likemennene som samtalepartner i forbindelse med valg av arbeid og attføring. Du trenger ikke være medlem av Morbus Addison Forening for å ringe våre likemenn.

Familiekontakter er foreldre til barn med en av diagnosene.

Addison

Anne Lundhaug
Vipev. 12,
7082 Kattem
992 54 230
anne.lun@online.no

Tor-Alf Fauske
Myrdalskogen 9
5119 Ulset
413 03 648
tafauske@online.no

Grethe Farestvedt
Skraneskogen 76,
5252 Søreidgrend
55 01 56 36 / 414 19 914
grfarest@broadpark.no

Astrid Engenes
Beryllvegen 2 B,
9022 Krokeldalen
77 63 26 25 / 952 46 194
as.eng@online.no

Rigmor Lyngås
Kirkesdalen
9325 Bardufoss
77 83 73 88

Marit Bøvre
Søråsen 4
1356 Bekkestua
67 58 21 51 / 974 03 727

Torveig Aas
Vevelstadåsen 25
1405 Langhus
64 86 93 30 / 412 88 326
torveig.aas@hotmail.com

Lillian Eide Skogheim
Olav Aukrusts v. 58 G
0785 Oslo
22 49 13 61/907 49 049
liliskog@online.no

Bente Falkenberg Sunde
Bærumsv. 236,
1357 Bekkestua
67 51 75 56 / 936 26 713

Karin Skjelvan
Skolseggli 20
2019 Skedsmokorset
63 87 63 73 / 473 33 616
skjelvan@getmail.no

Maritza Bodi
Vardeveien 69
2020 Skedsmokorset
63 87 77 08 / 977 25 543

Gerd Kari Huseth
H. Tandbergsv. 16
3038 Drammen
32 80 06 21 / 971 23 354
gerd.kari.martinsen.
huseth@ebnett.no

Sonja Severinsen
Bekkedalsv. 16
3030 Drammen
950 51 850
sonjasev@online.no

Bjørn Øhre
Klipperv. 12
3138 Skallestad
33 38 53 01 / 911 19 350

Kjell Terje Nilsen
Maurv. 14 B
3218 Sandefjord
992 30 447
kjell.terje.nilsen@
bmcarlsen.no

Marit Gundersen
Varpev. 14
3728 Skien
35 54 54 38 / 951 11 990

Ann-Christine Ball
Bregneveien 1,
1312 Sofiemyr
452 54 185

Pårørende addison

Rolf Huseth
H. Tandbergsv. 16
3038 Drammen
32 80 06 21/906 76 188

Åste Øhre
Klipperv. 12,
3138 Skallestad
33 38 53 01 / 481 89 166

AGS

Astrid Moene
Brånåslia 7,
2019 Skedsmokorset
90 61 12 81

Kjersti Brekke
Granittv. 10 A,
4100 Jørpeland
51 74 44 36
kjersti.brekke@lyse.
net

Akromegali pårørende

Roger Gulbrandsen
Øisteinsgt. 2 H
1511 Moss
419 05 581

Akromegali

Jone Buer
Ulsnesv. 15
4085 Hundvåg
51 86 09 22
jone-bu@online.no

Inger Asuquo
Magnusgt. 7,
0650 Oslo
22 19 51 08 / 959 05 236
i-asuqu@online.no

Lisbeth Torsvik
Øisteinsgt. 2H
1511 Moss
452 90 787

Synnøve Wålbacken
Solv. 14B
2005 Rælingen
638 30 155

Cushing

Judit Voll
Mariabakken 2,
4034 Stavanger
482 67 836
judvoll@gmail.com

Ida Margrethe Waagbø
Knutzson
Lunvikv. 12,
6523 Frei
932 56 846
idmknud@online.no

mhovland@getmail.no
Marit Hansen
Runden 5 B,
8250 Rognan
75 69 01 24 / 906 47 435
marit.hanssen@sbnnett.no

Sidsel Kaale
Andebu. 647,
3158 Andebu
33 33 91 38 / 922 57 635
sikaale@online.no

Lene Bjelland
Sogndalsv. 265
4645 Nodeland
952 29 704
lene-b@online.no

May Elin Hovlandsdal
Dampsagv. 11
2004 Lillestrøm
63 00 35 64 / 911 90 112

Åse Karlsen
Kongsli
9334 Øverbygd
77 21 18 23 / 411 27 295
aakarlsen@dcpost.no

Ragnhild Schulze Nilsen
Skougaardsgt. 18,
3970 Langesund
35 97 33 49 / 924 52 883

Cushing pårørende

Øivind Hovlandsdal
Dampsagv. 11,
2004 Lillestrøm
63 00 35 64 / 911 58 469

Familienettverk

May Opdahl
Helldalsneset 41,
5226 Nesttun
918 06 274
may.opdahl@gmail.com

Tone Hilmen Sørbråten
Sagbråtenfeltet
2910 Aurdal
952 02 725
tonehilmen@hotmail.com

Mariann N. Aarvold
Leirvikåsen 124 C,
5179 Godvik
414 48 850
mayamayano@yahoo.no

Hypofysesvikt

Hans Førre
Nesheim
5563 Førresfjorden
52 77 35 75 / 413 33 575
h-foerre@online.no

Brynhild Stjern
Sørli
7353 Børsa
410 85 833 72 86 35 29

Øystein Gjerald
Alex. Kiellandsgt. 18 F,
2000 Lillestrøm
63 81 07 73 / 400 68 407

Sonja Irene Lindestad
Årdalsvegen 12 C,
6884 Øvre Årdal
57 66 10 12.
sohat@online.no

Guro Enger
Haugalia 6 B,
2890 Etnadal
957 93 345

Synnøve Fredriksen
Seljebergan 15 Leil. 102,
9300 Finnsnes
452 71 499

Grasrotandelen

Grasrotandelen er en ordning fra Norsk Tipping, hvor du som registrert spiller kan velge å støtte et av fylkeslagene.

5 % av det du betaler når du spiller lotto, tipping eller joker, kan du gi til et av fylkeslagene. Dette går ikke ut over din evt. gevinst. Det er Norsk Tipping som sender de 5 % til det fylkeslaget du velger. Det er enkelt å registrere hvilket fylkeslag du ønsker å gi grasrotandelen. Det er

selvfølgelig ikke nødvendig å være medlem i foreningen for å kunne gi grasrotandelen. Har du en onkel, en tante, kollega eller en annen du kjenner som spiller, kan du gjerne rekruttere disse til å gi grasrotandelen til et av våre fylkeslag.

Du kan velge blant fylkeslagene nedenfor. Ta med organisasjonsnummer til kommisjonæren.

Morbus Addison Forening Østfold fylkeslag org. nr. 993 438 715
Morbus Addison Forening Akershus fylkeslag org. nr. 994 735 942
Morbus Addison Forening Oslo fylkeslag org.nr. 983 958 818
Morbus Addison Forening Vestfold fylkeslag org. nr. 884 323 622
Morbus Addison Forening Vest-Agder fylkeslag org. nr. 993 963 488
Morbus Addison Forening i Rogaland org. nr. 987 825 022
Morbus Addison Forening Hordaland fylkeslag org. nr. 883 699 912
Morbus Addison Forening Møre og Romsdal fyl. org. nr. 995 292 246
Morbus Addison Forening i Trøndelag org. nr. 994 110 144
Morbus Addison Forening Nordland fylkeslag org. nr. 994 714 791
Morbus Addison Forening i Troms og Finnmark

Egenjournalen

Egenjournalen er en perm med informasjon om behandling av binyrebarksvikt for innehaveren, pårørende og helsepersonell. Egenjournalen er laget for at det skal være til nytte i akutt sykdom og planlagt behandling på sykehus. Det er MAF v/ Geir Faarlund som har laget denne Egenjournalen.

For å få Egenjournalen, må man bestille denne. Den koster kr 280,- Egenjournalen er personlig. For at du skal kunne kjøpe Egenjournalen, trenger vi en del personlig informasjon. Dette gjelder f.eks. normal dose av kortison, navn på pårørende,

personnummer med mer.

Vi kommer til å lage et skjema som kan fylles ut på addison.no. Vi vil også sette et slikt skjema i neste nummer av Barken.

Disse private opplysningene vil bli ført inn i din Egenjournal når du bestiller denne. Vi sletter disse opplysningene når du har mottatt din Egenjournal. I Egenjournalen er det laget plass til kortison og Solu-Cortef.

Så langt er Egenjournalen kjøpt av ca 45 medlemmer.

Kontaktinformasjon

Landsstyret

leder

Øyvind Lindland
Gjesdalv. 34,
4306 Sandnes
906 78 789
Lindland@addison.no

nestleder

Berit Borhaug
Symreveien 3 A,
4021 Stavanger
905 42 250
berit.borhaug@gmail.com

Sekretær

Arvid Bore
Symreveien 3 A,
4021 Stavanger
918 40 795
mafaddison@gmail.com

kasserer

Laila Imset
Høyjordvn, 641,
3158 Andebu
952 02 648
laila.imset@gmail.com

styremedlem

Geir Faarlund
Elgfaret 36,
1415 Oppegård
900 21 591
gei-fa@online.no

styremedlem

Ida Margrethe W. Knudtzon
Ludvikveien 12,
6523 Frei
932 56 846
idamknudtzon@gmail.com

redaktør

Torveig Aas
Vevelstadåsen 25,
1405 Langhus
64 86 93 30 - 412 88 326
torveig.aas@hotmail.com

likemannsutvalg

Anne Lundhaug
Vipev. 12,
7082 Kattem
992 54 230
anne.lun@online.no

1. varamedlem

Hedvig Navelsaker
Oslo
hedvig@addison.no

2. varamedlem

Stine Livgård
Hystadveien 47,
3208 Sandnefjord
928 16 007
stine_livgard@hotmail.com

Fylkeslag

Østfold

Kathrine Stølen
Ole O Lians gate 47,
1512 Moss
400 66 047
kathrines2@hotmail.com

Akershus

Ellen Myhrhaug
Basaltveien 51
1359 Eiksmarka
Tlf 6714 1019 - 906 91 238
em@duck.no

Oslo

Anne Pedersen
Badebakken 18,
0467 OSLO
22 95 20 95
anmape@online.no

Vestfold

Sidsel I. Kaale
Andebuavn. 647,
3158 Andebu
33 33 91 38
sikaale@online.no

Vest-Agder

Inga Hauge
Vingvollåsen 10/65,
4635 Kristiansand
38 04 45 02
ot-hau@online.no

Rogaland

Øyvind Lindland
Gjesdalv. 34,
4306 Sandnes
906 78 789
Lnd@online.no

Hordaland

Tor Alf Fauske
Myrdalskogen 9
5118 Ulseh
413 03 648
tafauske@online.no

More og Romsdal

Unni Størseth
6068 Eiksund
971 88 020
unnimyr@hotmail.com

Trøndelag

Margrete Willassen Hegelund
Hauglia 5,
7070 Bosberg
72 59 08 69 – 95 96 08 28
margrete@olehegelund.com
www.maf-trondelag.com

Nordland

Marit Hanssen
Runden 5 B,
8250 Rognan
75 69 01 24 - 906 47 435
marit.hanssen@sbnett.no

Troms og Finnmark

Astrid H. Engenes
Beryllv.2 B,
9022 Krokeldalen
77 63 26 25 - 952 46 194
as.eng@online.no

Returadresse

Judith Voll
Mariabakken 2 Leil. 101
4034 Stavanger

B ØKONOMI
ECONOMIQUE

NORGE



Novemberhimmel Foto: Margrete Hegelund

Hjemmeside www.addison.no

e-postadresse: epost@addison.no

Morbus Addison Forening, Postboks 152, 4302 Sandnes