

Barkken



Medlemsblad for Morbus Addison Forening

Årgang 32 - Nr. 2 - 2020

PRESENTASJON AV FYLKESLAG

AKERSHUS

A-HUS

LINEA
TITTER
INNOM

UNG
SPALTEN

NY SPALTE!

Hvordan er det
å være ung
og syk?

28
SIDER
sommerlesning
til deg!

MELD I FRA OM ADRESSEENDRINGER!

Hvis du bytter bostedsadresse, eller får ny e-post adresse, er det viktig at du melder ifra om dette til MAF.

Vi får dessverre alt for mange medlemsblader i retur. Det blir mye ekstraarbeid for oss, og det blir også ekstra utgifter til porto for foreningen.

Vi oppfordrer forøvrig medlemmene til å motta medlemskontingent på mail dersom man er komfortabel med det.

Kontakt: post@addison.no eller redaktor@addison.no



I dette nummeret av Barken



Side 16



Side 12



Side 6

INNHOLD:

Presentasjon Akershus fylkeslag	6
Ti kjappe	7
Fakta om Akershus	8
Linea titter innom	10
Min historie	12
Dikt	15
Ungspalten	16
Bokanmeldelse	17
Ny layout	19
Ny App	20

FASTE SIDER:

Leder	3
Nytt fra styret	4
Spør endokrinologen	22
Likepersonsutvalget	24
Kontaktinformasjon hovedstyret	26
Neste Barken	27

Barken

Utgitt av: Morbus Addison Forening
Postadresse: Postboks 11, 1594 Våler i Østfold
E-post: posttil@addison.no
Nettside: www.addison.no
Bankkontonummer: 6550 06 00068
Organisasjonsnummer: 975.687.848
ISSN-nummer: 0803-6098
Forsidefoto/Baksidefoto: stock.adobe.com
Trykking: Gunnarshaug Trykkeri AS

Redaktør:

Kari Aas Hystad, 928 07 311 / redaktor@addison.no

Øvrige redaksjonsmedlemmer:

Britt Muren, redaksjon2@addison.no
 Vilde Kjetilsdottir Storebråten, redaksjon3@addison.no
 Ane Mari Bjørnæs, redaksjon4@addison.no
 Linea Sandbakk, redaksjon5@addison.no
Kontakt annonser: redaktor@addison.no
Grafisk Design/Layout: Trond Gulbrandsen Rømo

Vi har alle opplevd noen spesielle uker siden Norge ble stengt ned 12. mars. Håper du, kjære leser, har klart deg bra og at du ser fram til noen fine sommermånedene. Selv flyttet jeg ekstra tidlig ut til sommerhuset vårt i år. Godt å kunne bo i mer landlige omgivelser enn i Oslo sentrum i disse tider. Mannen min har tatt seg av handling av matvarer og nødvendige ærender til apoteket. Resultatet av min frivillige isolasjon, har vært at jeg ikke har hatt så mye som en forkjølelse disse månedene. Deilig! Etter hvert fikk vi heldigvis besøk av barn, barnebarn, venner og familie på terrassen. Skikkelig kjekt, men jeg savnet veldig en god klem.

Barken skal ut selv om vi har uvanlige tider. Telefon og internett har vært mer i bruk enn tidligere. Vi fortsetter med vår serie med presentasjon av fylkeslagene. Denne gangen er det Akershus fylkeslag sin tur. Se hva fylkeslederen, Ellen Myhrhaug, svarer på de ti kjappe spørsmålene. Fylkeslagets kanskje sprekeste medlem forteller sin historie. Historien til Jenny Midbjer finner du på side 12. Linea har besøkt AHUS og endokrinolog Ingrid Nerموen.

Nå har vi heldigvis fått en ny person til å ta over ansvaret for layout i Barken. Trond Gulbrandsen Rømo har ansvaret for layout fra og med denne utgaven av medlemsbladet vårt. Velkommen skal du være, Trond, og lykke til med oppgaven! Trond presenterer seg selv på side 19, så vi blir nærmere kjent med ham.

Vi kan også presentere to andre nyheter, som forhåpentlig blir faste. Redaksjonens yngste medlem, Vilde Kjetilsdottir Storebråten, har skrevet en helt ny spalte på side 16 som er spesielt tilegnet våre yngste lesere. Den har fått navnet "Ung-spalten". Her blir du kjent med de yngre medlemmene våre, med fokus på hvordan det er å være ung og kronisk syk. Vi håper spalten vil engasjere våre lesere!

Den andre nyheten, er at et av våre medlemmer har skrevet bok, og det gir oss startskuddet til vår nye spalte på side 17 med bokanmeldelser. Karen Havelin, som forfatteren heter, er ute med sin første roman "Les pakningsvedlegget nøye". En tittel som kanskje pirrer din nysgjerrighet? I boka følger vi romanfiguren Laura Fjellstad og hennes helseutfordringer. Romanen er ikke en typisk sykdomshistorie, selv om vi følger hovedpersonen til mange legetimer. Forfatteren gir oss en inngående forståelse for hva kronisk sykdom gjør med pasient og pårørende, samtidig som romanen skildrer kjærlighet og lidenskap. I neste utgaven av Barken anmelder vi en fagbok. Følg med!

Styret i MAF vedtok på siste landsmøte å kjøpe inn den nye appen for pasienter med binyresvikt. Med god støtte fra ROAS/Haukeland universitetssykehus ble appen oversatt til norsk. Vi sender en stor takk til professor Eystein Husebye og stipendiat Åse Bjorvatn Sævik. Appen er foreløpig bare ute for de som har Iphone/Apple. Du finner appen hvis du søker på "binyrer" under «App Store». Mer om den nye appen finner du inne i bladet på side 20 og 21.

I neste utgave av Barken satser vi på en presentasjon av Agder fylkeslag. Frist for innlevering av stoff, er 1. oktober. Da kan du forvente bladet i postkassen din i uke 48. Før det håper jeg alle kan nyte en velfortjent sommerferie!



Kari Aas Hystad, Redaktør
 redaktor@addison.no

Hilsen Kari

Nytt fra STYRET

Fruktblomstringen startet allerede i mars her på Frei hos min nabo, mens mine plommetrær nok må vente til tidlig i mai.

For tiden kan jeg glede meg over hvitveis i hagen som har plantet seg selv, og gressløken som har dukket opp igjen. Alle plener var grønne under snøen, så nå er det bare å begynne å klippe. Nei vent, siden det er fullt av tusenfryd på den ene, og smørblomster på den andre plenen, skal de jammen få lov å stå i fred, til bier og humler har forsynt seg.

Covid-19 klarte å sette hele landet på bråstopp fra 12.mars. Jeg hadde reist til Kongsberg 11.mars, og ventet på årsmøtet i Telemark og Vestfold samme helg. Det skulle være et landsstyremøte i forkant i Sandefjord. På ett blunk 12.mars endret alt seg. Sidsel, leder i fylkeslaget og jeg, ble enige om å avlyse møtet, og i løpet av én time var jeg på vei hjem til Kristiansund med fly. Her gikk jeg rett i 14 dagers søringskarantene. Kommunelegen hadde stengt alle veier inn til kommunen, for å få kontroll på smitten og smitekilden. Det klarte de, og her er det kun 19 totalt som har blitt smittet så langt, alle fra kjente smitekilder.

Vi har ikke fått noen beskjed om at medlemmer i MAF har blitt smittet. Landsstyret holder kontakten med mail og telefon. Medlemskonferansen er utsatt til 2022. Nettverkssamling og likepersonskurs er avlyst, og ny dato ikke bestemt. Vi må vente til fly og offentlig kommunikasjon fungerer, og aller helst til vaksinen er klar. Landsstyret har sendt ut informasjon fra leger til alle medlemmer to ganger. Fylkeslagene har startet planleggingen av regionsamlinger i 2021. Årsmøter har blitt

avviklet via mail. Trøndelag har også gått i gang med å lage brosjyrer. Rikshospitalet har laget en om cushioning og en om CAH. Det jobbes med en om akromegali. Likepersonssamtaler foregår denne våren for det meste på telefon. Det er viktig at likepersonene noterer seg dag, tid og tema, da det kan telle med ved neste års søknad om driftsmidler. Kontingenten er sendt ut for det meste pr. post denne gangen. Vær vennlig og betal den i tide, så slipper vi å sende ut nye runder som koster oss ekstra porto.

Når det gjelder en familienettverksamling, så har Ole, leder i Trøndelag, så vidt startet opp med planlegging av en samling i Trøndelag til høsten. Vi vil komme tilbake med mer informasjon, når virussituasjonen er mer avklart.

Addison-appen ble tilgjengelig på norsk i april. Den finner du i appen «App Store» ved å søke på "Binyrer". Fylkeslederne har fått informasjonen, og mange har allerede lastet ned appen.

Leder har fått mange positive tilbakemeldinger på "Diagnoseboka" som er ferdig trykket. Både medlemmer og helsepersonell er veldig imponerte. Den er verdt å lese. Alle nye medlemmer får den i posten. Kanskje en i husstanden din kan bli medlem, så får du den i postkassa? Når det gjelder internasjonalt samarbeid, er leder med på ukentlige møter på videosamtaler. Der får vi høre om hvordan koronaviruset har påvirket folk i de ulike landene i verden. Når det gjelder Funkis, studieforbundet, så støtter de nå digitale kurs som er på 4 timer eller mer.

Jeg håper de aller fleste er ved godt mot, og klarer å følge smittevernreglene som våre myndigheter anbefaler, selv om det betyr at vi ikke kan møte kjente og familien vår i samme grad som vi ønsker. Denne felles dugnaden har lyktes så langt, selv om noen blir smittet og blir svært syke. Vårt helsevesen har taklet den akutte situasjonen meget bra. Vi må være tålmodige, slik at samfunnet gradvis kan åpnes igjen på en slik måte at smitten forblir under kontroll.

Jeg ønsker alle medlemmer en sommer med fine, kortreiste opplevelser, ta vare på hverandre og ta en telefon, så får vi heller vente med klemmen til landet vårt er friskmeldt. En stor takk til redaksjonen og redaktøren som igjen har gitt oss et flott magasin til glede og nytte. Nyt sommeren og spre litt glede.

Ida Margrethe Knudtzon

Ida Margrethe Knudtzon, Leder
leder@addison.no

