

FAL-info

AIH

PBC

PSC

*Ny konferanse
i november*

FFO:
Kongress og
smågruppeforum

Fatigue og foto

Prat med en
likeperson

Møte med LNT

AIH-treff på Lillestrøm

Ny podcast
"Rett fra lever'n"

10 års
jubileum

Yoga med Kristiane

Likepersonskurs
fra innsiden



Forening
for autoimmune
leversykdommer

10 års jubileum og nytt medlemsblad

Av: Espen Bunæs, leder Forening for autoimmune leversykdommer

Jubileumsår for FAL

Kjære medlemmer av FAL! Det er med stor glede vi presenterer den første utgaven av FAL-info, vårt nye medlemsblad, og samtidig markerer vårt 10-års-jubileum. Vi lanserer også i år vår nye podcast «Rett fra lever'n», en helt ny yoga-serie på YouTube-kanalen vår, og vi har fornyet logoen vår.

Nytt medlemsblad

Målet vårt med FAL-info er å skape en bredere plattform for å dele informasjon, støtte og inspirere alle som lever med autoimmune leversykdommer (AIH, PBC, og PSC). Vi er en liten organisasjon med begrensede ressurser, så FAL-info vil komme ut med ujevne mellomrom, avhengig av kapasitet og behov. Har du selv lyst til å skrive eller bidra på annet vis i forhold til medlemsbladet så ta kontakt med meg på leder@fal.link.

Et støttende fellesskap

Vi har et inderlig ønske om at alle skal føle seg velkomne i Forening for autoimmune leversykdommer, og at vi alle kan være til støtte for hverandre. Dette gjelder både i forhold til det å få anerkjennelse for helse- og livssituasjon, mestre en tankefull hverdag, og håndtere praktiske utfordringer. Vi oppfordrer deg til å ta kontakt med oss hvis du har spørsmål, kommentarer, eller forslag til temaer og saker som kan være av interesse for andre FAL-ere.

Kunnskapsbasert informasjon

Det å få en ny diagnose kan være utfordrende. Man kan føle seg alene i en ny situasjon og kjenne på et behov for kunnskap om diagnosen. Selv om man kan finne mye nyttig informasjon på nettet har vi erfart at søkemotorer også kan lede til sider med feilinformasjon, noe som kan føre til unødvendig engstelse. Også for oss som har levd med diagnosene en stund er behovet for kunnskap stort, vi ønsker derfor å tilgjengeliggjøre vitenskapelig kunnskapsbaserte ressurser, hvor vi involverer medisinsk ekspertise som forholder seg til skolemedisin, altså vitenskapelig dokumentert kunnskap. De deler av sin kunnskap, og svarer på spørsmål vi måtte ha om diagnostisering, undersøkelser, medisiner, og behandling for øvrig. Vi har besøk av slike ressurspersoner bl.a. som forelesere på konferanser, deltakere på vår YouTube-kanal, samt våre nye podcast.

Vi har også juridisk ekspertise på konferansene våre hvor man kan stille spørsmål om alt som har med rettigheter i forhold til tilrettelegging av arbeidsplasser, arbeidsavklaringspenger, uføretrygd o.l. Les også artikkelen om FFOs rettighetscenter lenger ut i bladet. Et annet viktig tema er mestring, hvor vi henter inn forskjellig ekspertise til konferansene våre. Det å

leve med sykdom handler raskt om mer enn det rent fysiske, og i år vil psykolog Nina Lang komme på konferansen og snakke om nettopp disse tingene. Hun gir oss verktøy og inspirasjon i forhold til det å leve med fatigue, og det å plutselig stå i en ny hverdag både i forhold til arbeidsliv og sosialt liv for øvrig. Hun vil ta oss gjennom konstruktive perspektiver i forhold til tanker og følelser i forbindelse med disse tingene.

Lansering av ny logo

Forening for autoimmune leversykdommer lanserer ny logo. Den nye logoen har en enklere form, noe som gjør den mer funksjonell i mindre formater. Dette er spesielt nyttig for digitale plattformer og trykksaker hvor logoen må være tydelig selv i mindre størrelser. Den karakteristiske formen og utformingen, sammen med bokstavene "FAL", gjør logoen lett gjenkjennelig, uavhengig av fargebruk som vi derfor vil la variere etter formål. For anledning FALs 10 års jubileum, i gull. Logoen symboliserer fortsatt en lever i et semiabstrakt format.

Vårt likepersonstilbud

I denne utgaven legger vi særlig vekt på likepersonstilbudet vårt. Vi vet at det betyr mye for mange å kunne få støtte om både stort og smått. Vi ønsker at tilbudet skal være så tilgjengelig som mulig for absolutt alle våre medlemmer – diagnostiserte og pårørende i alle aldre,



Espen Bunæs på Drammen bibliotek, som ofte fungerer som FALs kontor og arbeidsplass. Her finnes det møterom og cafe og hva man ellers måtte trenge. Foto: Ann Kristin Stokkenes Nilsen

fra alle kanter av landet. Videre i bladet vil vi presentere alle våre dedikerte likepersoner. I tillegg kan dere lese om likepersonskurset som ble holdt før jul i 2023, og et AIH-treff på Lillestrøm arrangert av likeperson og styremedlem Jorunn Storhaug Andersen.

Våre likepersoner er tilgjengelige gjennom telefonsamtaler, tekstmeldinger, og fysiske treff som kafébesøk eller lignende. Vi ønsker å skape et trygt og støttende fellesskap der alle kan føle seg sett og hørt.

Historien om FALs oppstart

Etter at Jorunn Storhaug Andersen delte sin historie om livet med AIH i en artikkel i Hjemmet i 2007, fikk hun mange henvendelser fra andre som også lever med sykdommen. Dette førte til at hun etablerte en AIH-gruppe, som hadde en del telefonkontakt, og møttes fysisk en gang i året. Gruppen arrangerte flere årlige samlinger, hvor blant annet overlege ved Gastromedisin på Bærum sykehus, Svein-Oskar Frigstad, har vært invitert som "fast" foreleser. Etter opprettelse av en gruppe for AIH - på Facebook - vokste gruppen veldig raskt.

I 2005 startet jeg selv opp en Facebook-gruppe for PSC, i håp om å finne andre i samme situasjon og på sikt starte en forening.

Når det nærmet seg 200 medlemmer i denne gruppen spurte jeg legene på Rikshospitalet om de syntes det var en god ide å danne en forening for PSC, og også inkludere PBC som jeg hadde hørt hadde likhetstrekk med PSC. Dette var de veldig positive til, og Forening for PSC og PBC ble dannet. Vi har helt siden den gang hatt et veldig godt samarbeid med lege- og forskningsmiljøet på Rikshospitalet.

Året etter oppstart, altså i 2014, ble vi i Forening for PSC og PBC informert fra Rikshospitalet om at det også fantes en gruppe med AIH, som også er en autoimmun leversykdom. De foreslo at vi kunne se om det fantes en mulighet for å få til et samarbeid med disse slik at alle de tre autoimmune leversykdommer ble samlet under samme paraply.

Det ble så opprettet kontakt mellom de to grupperingene, noe som førte til et hyggelig middagstreff på Egon restaurant ved Oslo S, mellom Jorunn Storhaug Andersen og Sven Brun fra AIH-gruppen, og styret i Forening for PSC og PBC. Det ble enighet om å danne en felles forening, og etter en brainstorming i forhold til navn på foreningen kom vi frem til navnet Forening for autoimmune leversykdommer, som vi tenkte kunne ha akronymet FAIL. Det hørt jo litt fint ut til å begynne med, men samtidig hadde det en litt negativ klang, så vi ble raskt enige om å heller gå for FAL.

Dette er historien om FALs oppstart, og brått har det gått 10 år, og det er jubileumsår. Vi markerer jubileet med oppstart av medlemsblad, podcast og en yogaserie på YouTube-kanalen vår. Vi har også utvidet likepersonsarbeidet vårt, og arrangerer i november vår 5. FAL-konferanse.

Takk for at du er en del av FAL, sammen står vi sterkere!

Innhold

10 års jubileum	2
FAL-skjermen´	5
Likepersonskurs	6
Ta kontakt med oss	8
FFO	10
Fatigue og foto	13
Hyggelig treff på Lillestrøm	16
Donasjon og testamentering	17
Ny medlemsansvarlig i FAL	18
Aktuelt..	19
Yoga med Kristiane	20
FAL får podcast	21
Styret i FAL	22
Samarbeid med LNT	23
Konferanse 2024	24
På tampen	26

FAL-skjermen

FALs Likepersonstjeneste

Av FALs tilbud til våre medlemmer er likepersonstjenesten helt sentral. Dette er et tilbud til alle medlemmer uavhengig av om man er diagnostiserte eller pårørende.

Med det flotte fotoet til Inger Merete som inspirasjon ble det fristende å kalle likepersonstjenesten vår for FAL-skjermen. Vi ønsker at det skal være en lav terskel for deg å ta kontakt med våre likepersoner. Vi vet at en god prat kan gjøre både store og små utfordringer lettere å håndtere. Det å dele kan ofte gjøre en forskjell.

Hva er en likeperson?

En likeperson i FAL er en person som selv har en av de autoimmune leversykdommene (AIH, PBC, PSC) eller er pårørende til noen med diagnosen. Disse menneskene har bearbeidet sin egen situasjon til et punkt hvor de har overskudd til, og ønske om å støtte andre. En likeperson er der for å lytte, ha samtaler om erfaringer, og gi støtte når det gjelder å skulle navigere gjennom en hverdag med kronisk sykdom. Det er viktig å merke seg at likepersoner ikke gir medisinske råd, men de kan være en viktig støttespiller når du trenger noen å prate med.

Hva kan du forvente av våre likepersoner?

Våre likepersoner kan tilby emosjonell støtte og dele erfaringer basert på egne opplevelser. De kan hjelpe deg med å håndtere følelser av usikkerhet, angst for fremtiden, sorg og frustrasjon. Samtalen med en likeperson kan også gi håp og inspirasjon til å se fremover. Likepersonene våre er også kjent med organisasjonens ulike tilbud og kan veilede deg videre til andre ressurser om nødvendig.

Taushetsplikt og trygghet

Alle våre likepersoner har taushetsplikt. Dette betyr at alt du deler med dem blir mellom dere. De har også signert en taushetserklæring som gjelder livet ut, noe som sikrer at du kan føle deg trygg på at dine personlige opplysninger forblir konfidensielle.

Hvordan kan du komme i kontakt med en likeperson?

Det er enkelt å komme i kontakt med en likeperson. Du kan nå oss via telefon, e-post eller ved å delta på våre arrangementer. Uansett om du ønsker å prate om sykdommen, dele bekymringer eller bare ha en hyggelig samtale, er våre likepersoner her for å lytte og støtte.

Aktiviteter og samlinger

De fleste likepersonstreffene er en til en, enten i form av en telefonsamtale, eller en hyggelig prat på kafe e.l. Vi arrangerer også samlinger og møter der flere møtes samtidig.

Våre tilbud

Likepersonsarbeidet kan foregå på flere måter, alt etter hva som passer deg best:

- Telefonkontakt: Du kan ringe en likeperson for en prat.
- SMS eller Messenger: Noen liker å uttrykke seg skriftlig.
- En-til-en samtaler: Møtes et sted, f.eks. en kafe, for en hyggelig prat.
- Hjemmebesøk: Vi tilbyr hjemmebesøk der det er mulig og ønskelig.
- Gruppemøter: Delta på samlinger hvor du kan møte både likepersoner, og andre i samme situasjon.

Kontakt oss

Hvis du har noen spørsmål, eller ønsker å snakke med en likeperson, nøl ikke med å ta kontakt med en av likepersonene du finner på side 8-9. Vi er her for å støtte deg, og vi ønsker deg hjertelig velkommen til en prat. Sammen kan vi gjøre en forskjell.

Vi ser frem til å høre fra deg!

Tittel: FAL-skjerm

Likepersonskurs: Erfaringer og Læring

Den 25. november 2023 samlet FAL både nye og erfarne likepersoner til kursing og gjenoppfriskning i likepersonsarbeid. Det ble en hyggelig og lærerik dag for alle som deltok.

Introduksjon til likepersonrollen

En likeperson i FAL er en viktig støtte til de som går gjennom utfordringer knyttet til autoimmune leversykdommer. Rollen innebærer å ha bearbejdet egne erfaringer for å kunne støtte andre på en empatisk og ikke-dømmende måte. Alle likepersoner må gjennomføre FALs likepersonskurs, signere en taushetserklæring, og delta på regelmessige erfaringsutvekslinger, eller oppfølgings-samtaler.

Kursdagen

Dagen startet med en bli-kjent-frokost hvor deltakerne fikk anledning til å møtes og bli kjent med hverandre i en avslappet atmosfære. Dette dannet en god start for resten av kursdagen, som var fylt med teoretiske og praktiske oppgaver for å styrke ferdighetene til likepersonene.

I løpet av kursdagen ble det lagt vekt på..

Grunnleggende prinsipper: En gjennomgang av hva en likeperson er, og hvilke etiske retningslinjer som gjelder. Det ble understreket viktigheten av empati, aktiv lytting, og å opprettholde konfidensialitet.

Kommunikasjon: Gode samtaleteknikker ble demonstrert gjennom rollespill og case-diskusjoner. Fokus lå på å stille åpne spørsmål, anerkjenne brukerens følelser, og unngå å gi direkte råd eller løsninger.

Grenser og Etik: Likepersoner lærte hvordan de skal



håndtere grensene for støtten man gir, og hvordan man kan unngå å bli overveldet av brukernes utfordringer. Her ble det også diskutert hvordan man kan støtte hverandre som likepersoner, samtidig som man overholder taushetsplikten.

Praktiske øvelser

Under praktiske øvelser fikk deltakerne anledning til å teste sine ferdigheter i en trygg setting. Rollene som likeperson og bruker ble byttet på, noe som ga deltakerne verdifull innsikt i hvordan det oppleves å være på begge sider av samtalen. Kursdeltakerne jobbet med to caser som illustrerte vanlige situasjoner for likepersoner. I den ene casen mottok likepersonen en telefon fra en bruker som uttrykte frustrasjon over dårlig medisinsk oppfølging. I den andre casen dreide samtalen seg om en pårørende forelder som slet med å håndtere barnets utfordringer med fatigue. Disse øvelsene ga deltakerne verdifull innsikt i å tilby støtte på en empatisk og balansert måte.



Rapportering og Oppfølging

Etter likepersonstreff skal likepersonene rapportere om sine aktiviteter ved hjelp av FALs standardiserte skjema. Denne oppfølgingen sikrer at vi har oversikt over aktivitetene, noe som bidrar til kontinuerlig kvalitetssikring og oppfølging av våre tjenester. Likepersonsrapportene inneholder informasjon om type aktivitet, antall deltakere, og varighet, uten å bryte anonymiteten til brukerne.

Likepersonskurset var en suksess og bidro til å styrke både nye og erfarne likepersoner i deres rolle. FAL er takknemlig for den innsatsen våre likepersoner legger ned, og ser frem til å fortsette dette viktige arbeidet med å støtte medlemmer som lever med autoimmune leversykdommer. Gjennom regelmessige kurs og erfaringsutvekslinger sikrer vi at våre likepersoner er godt rustet til å møte utfordringene de står overfor, og kan fortsette å tilby støtte på en ansvarlig og medmenneskelig måte.

Dagen ble avsluttet med en sosial middag hvor deltakerne kunne reflektere over dagens lærdommer og bygge videre på relasjonene etablert i løpet av kurset.



Foto: Andreas Lange



Alle foto denne side: Andreas Lange

Ta kontakt med oss...

Ikke nøl med å ta kontakt med oss likepersoner. Vi er her for deg, når det måtte være. Stort eller smått, gult eller grått. Send oss en melding og avtal tid for samtale, chat eller treff. Du velger selv hvem av likepersonene du vil kontakte. Om du foretrekker en med samme diagnose, alder, kjønn, geografisk nærhet, eller hva du foretrekker er helt opp til deg. Vi prates :)



Jorunn Storhaug Andersen
AIH
Akershus
Tlf: 958 64 919



Bente Nogva
AIH
Lillestrøm
Tlf: 954 99 457



Randi Reiby
AIH
Oslo
Tlf: 414 20 712



Morten Hole
AIH, PBC
Bodø
Tlf: 913 04 163



Anne Kristine Øhman
AIH, PBC
Skjetten
Tlf: 951 48 206



Andreas Lange
AIH, PSC
Tau
Tlf: 976 82 111



Marianne Birkeland
AIH, PSC, Ungdom
Agder
mariannejunior@
hotmail.com



Ann Kristin Stokkenes Nilsen
PBC
Drammen
Tlf: 416 81 018



Hilde Quinsgaard
PBC
Sandefjord
Tlf: 918 14 789



Monica J Jensvold
PBC, Transplantert
Bardufoss
Tlf: 902 07 686



Aud Løland
PSC
Kristiansand S
Tlf: 957 31 976



Milian Myraunet
PSC
Trondheim
Tlf: 918 33 882



Ingeborg Andrea Dale
PSC, Ulcerøs kolitt
Agder
Tlf: 916 43 470



Lillian Bjørnstad
PSC, Ulcerøs kolitt
Gausdal
Tlf: 930 73 735



Espen Bunæs
PSC, Ulcerøs kolitt,
Transplantert
Drammen
Tlf: 959 49 561



Eva Vivoll
PSC, Ulcerøs kolitt,
Transplantert
Stavanger
Tlf: 906 56 482



Vigdis Birkeland
Pårørende
Agder
Tlf: 976 58 881



Therese Næss Marthinsen
Pårørende
barn/ungdom
Oslo
Tlf: 930 20 031

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er den største sammenslutningen i Norge for folk med funksjonshemninger, de som lever med kroniske sykdommer, og deres nærreste. Forening for autoimmune leversykdommer (FAL) er en av 88 medlemsorganisasjoner i FFO, som til sammen har nesten 400.000 medlemmer over hele landet.



Historie og Formål

FFO ble etablert i 1950 og har siden jobbet uavbrutt for å sikre like rettigheter og muligheten for samfunnsdeltakelse for medlemmene sine. Organisasjonen har bygd opp et sterkt samarbeid med politikere og beslutningstakere for å påvirke og fremme saker som direkte påvirker livene til funksjonshemmede og kronisk syke. Deres stemme blir lyttet til, mye takket være en stor og kunnskapsrik medlemsmasse.

Møteplasser og Samarbeid

Videre arrangerer FFO møteplasser og skaper arenaer for dialog og samarbeid mellom medlemsorganisasjonene. De spiller også en rolle som bindeledd ved å sette brukerrepresentanter i ulike forum der deres innsikt og erfaring er ønsket.

Arbeid med CRPD

Et av de sentrale områdene FFO arbeider med, er implementeringen av FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities - CRPD) i norsk lov. Inkorporering av CRPD vil styrke rettssikkerheten ved å gjøre rettighetene juridisk bindende og håndhevbare i norske domstoler. Dette bidrar også til bedre



overholdelse av internasjonale forpliktelser og sikrer en mer konsistent anvendelse av rettigheter på tvers av sektorer som helse, utdanning og arbeidsliv. Videre vil formell anerkjennelse av CRPD øke bevisstheten og fremme inkludering.

Kampanjen "404 - Universell utforming not found"

En annen viktig aktuell sak er kampanjen "404 - Universell utforming not found". Denne kampanjen retter søkelyset på mangler ved offentlige steder som ikke oppfyller kravene til universell utforming, ved å bruke den kjente nettfeilmeldingen "404" som en analogi. Målet er å skape større bevissthet rundt nødvendigheten av forbedringer for å oppnå full inkludering. Mer informasjon om kampanjen, andre aktuelle saker, og om FFO generelt finnes på FFOs hjemmesider: <https://www.ffo.no>

Smågruppeforum

FFO har også en egen plattform for mindre organisasjoner. Smågruppeforum, som arrangeres av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), er et viktig møtested for organisasjoner med færre enn 1000 medlemmer. Dette forumet fungerer som en uformell møteplass som tar opp saker spesielt relevante for sjeldne og mindre organisasjoner. Smågruppeforum 2023 ble avholdt 17. til 18. november 2023 på Clarion Hotel & Congress Oslo Airport i Gardermoen i forkant av FFOs kongress (foto) samme helg.

Ved å delta på Smågruppeforumet, kan medlemmer av forskjellige organisasjoner utveksle ideer, diskutere relevante emner og styrke nettverk mellom små organisasjoner. Dette arrangementet tilbyr også en plattform for å fremme felles interesser og utfordringer som disse organisasjonene møter.

Catrin Alhaug og Momentum

Catrin Alhaug (foto) ble påkjørt av en spylebil på Grønland i Oslo sommeren 2020. Påkjørselen skjedde da hun sto stille i et sykkelfelt, og spylebilen trakk henne og sykkelen under det 12 tonn tunge kjøretøyet, noe som resulterte i at hun måtte amputere beinet 12 centimeter under kneet. I ettertid har Catrin engasjert seg i Momentum, foreningen for amputerte, ortosebrukere og dysmelister og FFO. Momentum er, i likhet med FAL, medlem av FFO, og hun deltok både på smågruppeforum og kongress (foto) arrangert av FFO på Gardermoen i no-



Catrin Alhaug på FFO-kongress på Gardermoen

vember i fjor.

På smågruppeforum la hennes kollega i foreningen Momentum, Geir Bornkessel, som er med i Helsepolitisk utvalg i Momentum, frem en presentasjon om utfordringer i forhold til pasientforløp. Fordelene ved samarbeid rundt pasientforløp blant foreninger i smågruppeforum ble fremhevet som en effektiv tilnærming. Ikke minst vil nydiagnostiserte ha store fordeler av å komme til et ferdig strukturert pasientforløp der det er klare rettigheter i forhold til diagnostisering og oppfølging.

Sjeldennettverket

FFO har også et sjeldennettverk som fremmer samarbeid i politiske saker på sjeldenfeltet. Nettverket skaper en arena for kunnskapsutveksling blant organisasjoner som representerer personer med sjeldne diagnoser. I tillegg til politisk arbeid, løfter nettverket frem saker fra ulike arenaer hvor FFO er representert og samler innspill fra medlemmene. Dette arbeidet bidrar til å styrke rettighetene og forbedre livskvaliteten for personer med sjeldne diagnoser ved å sikre at deres stemme blir hørt i politiske prosesser og ved utviklingen av helsetjenester.



Fatigue og foto

Inger Merete

Inger Merete Dokken (født 1961) har lenge vært medlem i FAL, og har deltatt på to konferanser, i 2018 og 2022. Hun ble diagnostisert med PSC i 2017, og har også diagnosen Sjögrens syndrom. På grunn av fatigue og andre helsemessige utfordringer har dette ført til store forandringer i hverdagen hennes. En hverdag som tidligere besto av bl.a. mye friluftsliv, og aktiv deltakelse i Friskis og Svette flere dager i uken. I den nye situasjonen trengte hun noe annet å fokusere på, og det var takket være et par tilfeldigheter, at hennes interesse for mobilfotografering blomstret opp.

Fatigue

Til tross for en del andre plager, har fatigue vært den største utfordringen for Inger Merete. Fatigue er et vanlig symptom både for PSC og Sjögrens, og hun synes ofte det føles som om hun har fått dobbelt opp. Fatigue er på mange måter en usynlig tilstand, noe som gjør at det kan være vanskelig for utenforstående å sette seg inn i situasjonen. Inger Merete sier hun derfor setter stor pris på den støtten og anerkjennelsen for situasjonen hun finner blant medlemmer i FAL. Det er fint å kunne knytte nye bånd med andre i samme skjebnefellesskap, f.eks. gjennom bekjentskaper hun har fått på FALs konferanser.

PSC og Sjögrens syndrom

Inger Merete fikk PSC-diagnosen på diakonhjemmet i 2017. Der hadde de blodprøver fra 1995 etter innleggelse pga matforgiftning, hvor hun allerede da hadde hatt forhøyede bilirubinnivåer. Kanskje hadde hun PSC allerede den gangen uten å vite om det. Senere ble hun lagt inn og undersøkt for utfordringer med galleblæren, og det ble snakket om en mulig operasjon for å fjerne galleblæren. Men, på grunn av mistanke om at det kunne være noe annet ble hun sendt til Rikshospitalet for sikkerhets skyld, der fikk hun diagnosen PSC og beskjed om at det ikke ville hjelpe å fjerne galleblæren. Hun er uansett glad for at hun ikke har Ulcerøs kolitt i tillegg, noe som ellers gjelder for 70-90% av PSC-diagnostiserte.

Inger Merete viser til et munnehell som sier «En autoimmun sykdom kommer sjeldent alene», og selv har hun som nevnt også Sjögrens syndrom, som også er en autoimmun sykdom. Foruten fatigue forårsaker Sjögrens i hennes tilfelle et tørt svelg og tørre øyne, så hun smører og drypper derfor øynene hver kveld. Den gir også tidvis diffuse ledd og muskelsmerter som også påvirker hverdagen. Hun blir i dag fulgt opp ved diakonhjemmet, hvor hun nå går til årlig kontroll.

FAL

Datteren til Inger Merete googlet og fant raskt FALs nettsider, autoimmunlever.no, når moren fikk diagnosen PSC, og meldte inn seg selv slik at hun kunne sile informasjonen hun ga videre til moren. Inger Merete ville helst være lykkelig uvitende, men etter en

stund meldte hun seg inn selv også, og oppdaget at det var helt ufarlig, og har ikke angret siden. Hun deltok på sin første konferanse på Rikshospitalet i 2018. Det ga mersmak så hun deltok også på neste konferanse som ble avholdt på Thon Hotel Opera i 2022. Dette var FALs første todagers konferanse, noe som hun gleder seg til å være med på igjen i november i år.

Fotografering som Terapi

Helt tilfeldig kom Inger Merete over NRK-programmet Mobilfotografene, hvor seks deltakere konkurrerte om å ta de beste bildene med mobiltelefonene sine. Tilfeldigvis skulle vinneren av konkurransen, Hanne Jonassen, senere holde et kurs i mobilfotografering på Preus fotomuseum i Horten, ikke lenger enn en liten kjøretur unna Inger Meretes hjem. Hun meldte seg på kurset som absolutt sto til forventningene, og siden har interessen bare blitt sterkere og sterkere.

Soloppgang og solnedgang gir mental restitusjon, blodtrykket senker seg der ute i naturen, og sinn og kropp er på samme plass der stadig nye motiver gjør at hun glemmer både tid og sted. Slik kan hun totalt glemme sykdom og smerter for en stakkert stund, hun kaller det friluftsterapi.



Foto

Inger Merete har fra et en tid tilbake delt fotografiene sine på Facebook, til glede for venner og bekjente. Man ser straks at hun har en helt egen evne til å fortelle historier med bilder, det er derfor veldig hyggelig at hun vil dele noen av fotoene sine og litt om denne interessen med andre FALere.

Inger Merete finner glede i å fotografere alt fra dyr, mennesker, sjø og natur. Og skulle fatiguen kreve en hjemmedag eller to stiller katten Leif gjerne opp som fotomodell. I dag, som mobiltelefonene har fått så gode kameraer er dette alt som trengs for Inger Merete. Det sies at «det beste kameraet er det du har med deg», og mobilen har vi jo alltid med oss. Så med sin iPhone 14 i veska, og et blick for motiver, er Inger Merete alltid beredt til å fange interessante visuelle øyeblikk som plutselig dukker opp fra intet.

For å fange det perfekte bildet tar hun ofte mange bilder av samme motiv, og på kveldstid kan hun kose seg med å plukke ut de hun liker aller best, og se hva hun har lyst til å gjøre annerledes neste gang. Skulle hun bli sittende for lenge kan det hende at katten Leif klasker til mobilen, dersom han mener han også bør få litt oppmerksomhet.

Fotograferingen har på mange måter erstattet deler av trening hun tidligere likte så godt. Inger Merete har nemlig vært med i Friskis og Svettis i 12 år. Hun er fortsatt med, men for tiden blir det mest yoga, da fatiguen har blitt sterkere med årene, og de andre øktene i dag blir for krevende.

Det kan dog være god trening å ta gode bilder også, og det hender vennene ler av hennes bestrebelser for å få tatt det perfekte foto. Inger Merete er perfektjonist og liker å legge sjela i ting hun driver med, så da får det ikke hjelpe at det noen ganger kreves en fysisk innsats, eller at det oppstår noen morsomme situasjoner, som for eksempel når hun finner et motiv i en travel butikk som hun bare må få med seg.

Vennene hennes ser utvikling, og det synes hun er veldig gøy, men synes selv hun har mye å lære fortsatt. Hun vil uansett ikke bytte ut mobilen med et stort speilreflekskamera, da blir det for seriøst, og hun er redd for at det kanskje tar bort noe av den spontane og uhøytidelige gleden med det hele. Hun synes ofte det er lettere å uttrykke seg med bilder enn med ord, og liker derfor å dele naturopplevelser og hverdagsøyeblikk gjennom fotografiene.

Med vinterkulden følger magiske motiver, disse er raskt forgjengelig og må derfor foreviges der og da. Så ivrig har Inger Merete blitt at hun har endt opp med iskalde likfingre, før hun har innsett at hun har måttet gi seg for dagen selv om hun gjerne skulle ha holdt på lenger. Gleden var derfor stor når hun fikk batteridrevne hansker med elektrisk varme. Så med det hun kaller en plutt, som kobles til bluetooth på mobilen, kan hun regulere varmen rundt fingrene og igjen komme seg ut i kulden, og finne de vakreste vintermotivene.

Rådyr i hagen

Inger Merete har stadig vekk rådyr i hagen sin, som grenser til Teieskogen på Nøtterøy. I vinter ble hun bekymret for en rådyrmamma med to kalver, og ringte



Katten Leif, en yndet modell. Foto: Inger Merete Dokken

derfor mattilsynet som ga henne foringstillatelse. Ikke lenge etter fikk hun en telefon fra Viltnemda som var veldig glade for tiltaket da de ønsker å ha en sterk stamme der. Ikke så rart da at det blir en del fotografier også av rådyrene i hagen. Inger Merete har nemlig intet mindre enn 158.414 foto lagret i skrivende stund. Hun har derfor måttet kjøpe ekstra lagringsplass i «skyen», da hun for lengst har sprengt den opprinnelige kapasiteten.

Inger Meretes "dogmer"

1. Bildene skal tas i høydeformat. (Siden værmeldingen på TV2 ikke tar imot stående motiver er det derfor utelukket å sende inn foto dit).
2. Fotoene skal ikke manipuleres, det eneste hun gjør er å beskjære de til riktig utsnitt, dette skjer på mobilen. I disse tider med så mye kunstig intelligens osv. liker hun at noe forblir ekte og ikke manipulert, ikke minst med tanke på at fotoene for henne er som en dagbok, og den skal være fra hennes virkelige liv.
3. Ta et stort antall foto når du finner et fantastisk motiv, så øker sannsynligheten for et perfekt knips. De overflødige fotoene slettes gjerne når hun kopleter av med å gå gjennom dagens fangst på kveldstid.

Dessuten holder hun ofte mobilen opp ned, altså snudd 180 grader, slik at kameraet blir nederst på mobilen i istedenfor øverst. Slik får hun en ny tilnærming, og en ny kameravinkel.

I Facebook-innleggene skriver hun en liten tekst som stort sett alltid begynner med tre prikker (punktumer) ... dette fordi det føles mer lekent og mindre bastant på den måten, eller «som halvkvedede viser» legger hun til.

Inger Meretes fototips

- Ikke være redd for å ta frem mobilen når motivet melder seg. (Uten at noen som ikke ønsker det havner ufrivillig i linsa).
- Pass på gjenskinnet når du tar bilde mot solen eller sterke lyskilder. Kamoufler i så fall gjenskinnet ved å la solen dekke refleksjonen/gjenskinnet, evtnt passe på at det kommer utenfor motivet.
- Hold linsen ren, så du ikke ødelegger et ellers perfekt foto
- Prøv ALT, ingen grenser, øvelse gjøre mester, ta mange mange bilder da det er vanskelig å treffe blink på første forsøk.
- Bruk gjerne portrett-modus, da blir bakgrunnen uklar/blurry, eller «dosen» som hun selv kaller det . Portrett av katten Leif blir ofte tatt i portrettmodus fordi bakgrunnen ofte kan være litt kaotisk da Leif ikke alltid velger de i utgangspunktet mest ryddige bakgrunnene når han poserer mer eller mindre bevisst.
- Bruk det gjerne som en dagbok, se på det som minner
- Kos deg med øyeblikksmotiver, og legg gjerne inn litt humor i bildene
- Første bilde man legger ut på Facebook bestemmer automatisk hvilken farge rammen får.
- Til slutt understreker Inger Merete at det aller viktigste er å ha det gøy, på din måte, og på dine egne premisser. Det handler om glede, enkelt og greit.

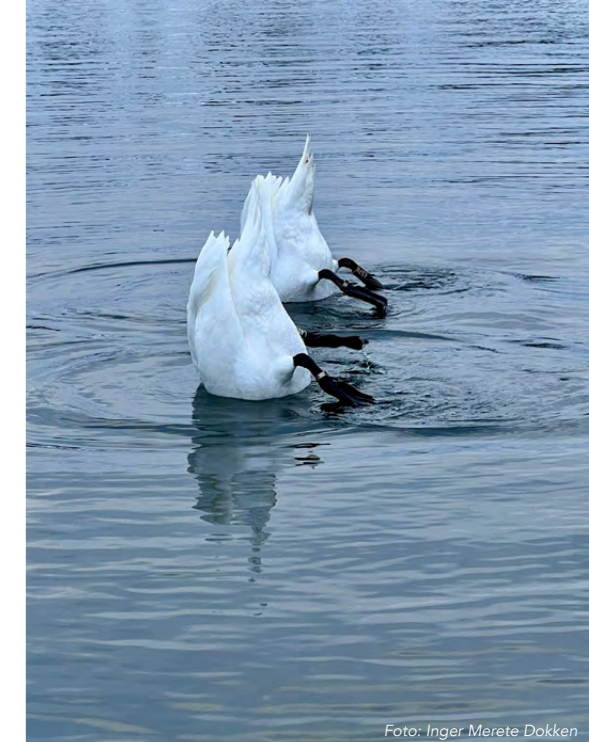


Foto: Inger Merete Dokken



Foto: Inger Merete Dokken

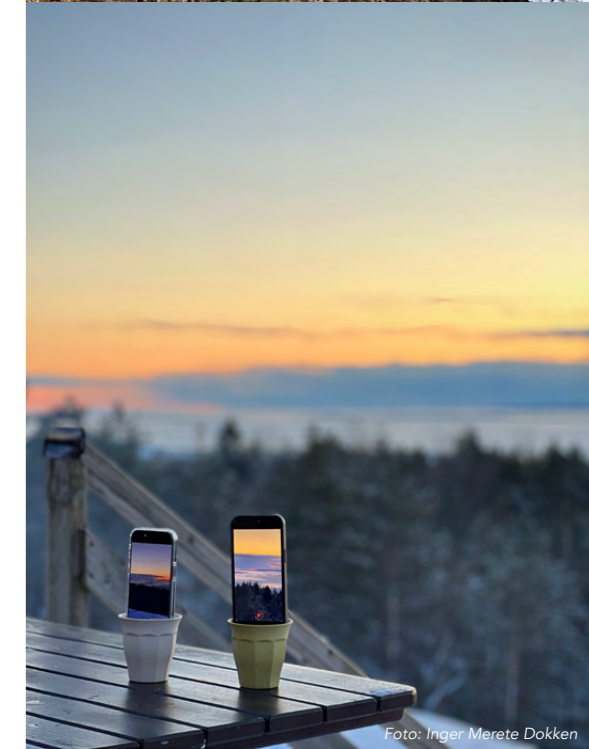


Foto: Inger Merete Dokken

Hyggelig treff på Lillestrøm

Jorunn inviterer

Den 2. mai i år samlet ni AIH-diagnostiserte medlemmer fra FAL seg på Måsan aktivitetssenter i Lillestrøm. Dette treffet ble arrangert av vår engasjerte likeperson, Jorunn Storhaug Andersen, og ble en hyggelig og meningsfull kveld for alle som deltok. Jorunn forteller: «Gjennom kvelden var det god stemning, og vi bestilte pizza som vi nøt mens vi satt rundt bordet og delte våre erfaringer».

Støtte og gode råd

Denne settingen ga rom for å lufte frustrasjoner og bekymringer, og vi opplevde at mye viktig ble belyst når man fikk prate åpent i et avslappet miljø. Mange kom med verdifulle tilbakemeldinger, og det ble delt gode råd og støtte for de ulike situasjonene vi møter i hverdagen.

Samtalene

En viktig del av treffet var samtalene om helsevesenet og hvordan vi som AIH-diagnostiserte opplever den hjelpen vi får. Å dele erfaringer på denne måten skaper en unik forståelse og støtte som er vanskelig å finne andre steder. Jorunn, som arrangerte møtet, understreker hvor betydningsfullt det er for de nydiagnostiserte å kunne snakke med andre som har levd med diagnosen i lengre tid.

Håp

Ordet "håp" kom ofte opp i samtalene i Lillestrøm. Det er inspirerende å høre hvordan andre mestrer livet med diagnosen. For de som har hatt diagnosen lenge, er det også givende å møte andre i samme situasjon, noe som kan bidra til å redusere følelsen av å stå alene med alt fra mentale og sosiale utfordringer til de mer praktiske og hverdagslige utfordringene.

Ønsker du selv å delta på et likepersonstreff?

Av og til blir det annonsert på Facebooksiden vår om likepersonstreff, men ta også gjerne kontakt med en likeperson som kan arrangere det. FAL dekker gjerne et lett måltid eller aktiviteter som bowling, kino, eller kafébesøk. Treffene kan tilpasses ulike behov og ønsker – enten for spesifikke diagnoser, pårørende, eller for alle FALere som har lyst uavhengig av diagnose.

FAL lanserer støtteinitiativ

Vi er en liten forening, med rundt 566 medlemmer i skrivende stund. Vi forsøker likevel å tilby et bredt spekter av tilbud som ligner på andre større organisasjoners tilbud. Nå lanserer FAL dette støtteinitiativet som gir alle muligheten til å bidra etter egne ønsker og muligheter. Vi ser frem til å fortsette å utvikle oss sammen med alle engasjerte.

Donasjon

Hva går donasjonen til:

- Støtte til pasienter i en utfordrende situasjon, både i forhold til kunnskapsbehov, og økonomisk i forhold til reise og overnatting ved arrangementer for de med lang reisevei.
- Spre kunnskap om autoimmune leversykdommer via nettside, medlemsblad, nettgruppe m.m.
- Arrangere konferanser hvor bl.a. leger, forskere, psykologer og jurister foreleser om nødvendig kunnskap for våre medlemmer.
- Drive likepersonsarbeid hvor man alltid kan få støtte med både smått og stort som måtte være av utfordringer i forhold til det å leve med, eller være pårørende til en med autoimmun leversykdom.

Donasjoner kan gis her:

autoimmunlever.no/donasjoner

Testamentering

Du kan også støtte arbeidet vårt ved å inkludere en gave til Foreningen for autoimmune leversykdommer (FAL) i ditt testamente. Gjennom vårt samarbeid med Jurio, kan du kostnadsfritt opprette eller endre ditt testamente ved å inkludere "Foreningen for autoimmune leversykdommer". Prosessen er enkel og veiledet gjennom nettsiden vår.

Testamentering kan du lese mer om her:

autoimmunlever.no/testament



Foto: Jorunn Storhaug Andersen

Ny medlemsansvarlig i FAL

Ny medlemsansvarlig

Vi ønsker Ann Kristin Stokkenes Nilsen velkommen som ny medlemsansvarlig i Foreningen for Autoimmun Leversykdom (FAL). Ann Kristin har vært en del av FAL siden 2013 og ble styremedlem i 2019. I sin nye rolle vil hun ha ansvar for medlemsregisteret i Styreweb og oppfølging av medlemmene våre.

Erfaring med PBC

Ann Kristin fikk diagnosen primær biliær kolangitt (PBC) i 2013. Til tross for utfordringer med fatigue (lavt

energinivå), har hun funnet en god balanse i hverdagen. Hun har tidligere jobbet fulltid i en elektrobutikk, men jobber nå 50 % for å håndtere energinivået sitt bedre.

Bidrar som Likeperson

Siden 2021 har Ann Kristin også vært likeperson i FAL. Hun setter pris på å kunne støtte andre som opplever lignende utfordringer som henne selv.

Friluftsliv og Strikking

På fritiden er Ann Kristin glad i friluftsliv og går ofte

turer i marka, noe som gir henne mye glede. Hun er også glad i å strikke, noe som er en fin aktivitet selv på dager med mindre energi. Den flotte genseren på bildet er et av hennes nyeste strikkeprosjekter.

Hvis du trenger hjelp med medlemskapet ditt i FAL, kan du kontakte Ann Kristin på medlemsansvarlig@fal.link Vi er glade for å ha henne med på laget og ser frem til samarbeidet!



Foto: Espen Bunæs

Aktuelt...

...om nye og gamle medisiner for PBC

European Medicines Agency (EMA) anbefaler å tilbakekalle betinget markedsføringstillatelse for Ocaliva på bakgrunn av studier man mener ikke viser tilstrekkelig effekt av medisinen. Les mer her: [EMA](#)

Direktoratet for medisinske produkter sier selv at de vurderer nytte-risikoforholdet for legemiddelet Ocaliva som negativt. Det anbefales derfor at markedsføringstillatelsen trekkes tilbake. Ingen nye pasienter skal begynne på Ocaliva utenfor kliniske studier. Les mer på dmp.no

PBC Foundation UK har involvert seg i denne saken da de har noen spørsmål rundt konklusjonene fra studien EMA forholder seg til. Les mer her: [PBC Foundation](#)

Kombinasjonsbehandling for PBC

Det foregår også en studie som undersøker effektiviteten, sikkerheten og toleransen av obetikolsyre (OCA) i kombinasjon med bezafibrat (BZF) hos pasienter med primær biliær kolangitt (PBC) som ikke har hatt tilstrekkelig respons på eller ikke har tålt ursodeoksykolsyre. Studien er en fase 2, dobbeltblind, randomisert parallellgruppestudie med estimert fullføring i oktober 2025. For mer informasjon, besøk ClinicalTrials.gov.

Nye medisiner

I løpet av relativt kort tid (mest sannsynlig ila. 2025) vil det formodentlig komme to nye medikamenter for PBC på markedet; seladelpar og elafibranor.

Seladelpar

I 3. fase i studien finner man at seladelpar gir flere pasienter biokjemisk respons og normalisering av alkalisk fosfatase enn placebo, og reduserer betydelig kløe hos pasienter med moderat til alvorlig kløe. Studien finner du [her](#).

Elafibranor

I 3. fase i studien med 161 pasienter fikk 51 % av de som fikk elafibranor en biokjemisk respons, mot 4 % i placebogruppen. Alkalisk fosfatase ble normalisert hos 15 % i elafibranor-gruppen og ingen i placebogruppen etter 52 uker. Reduksjonen i kløe var ikke signifikant forskjellig mellom gruppene. Studien finner du [her](#).

Hva man til slutt ender opp med av medisinsk behandling er vanskelig å si, men kanskje vil noen preparater være nyttige å bruke sammen, samtidig som det generelt sett ofte kan være nyttig å ha flere medisiner til disposisjon for behandling, da enkeltpasienter vil respondere ulikt på forskjellige medisiner.

Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer

Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer er et forskningsprosjekt som søker å forbedre diagnostikk, oppfølging og behandling av autoimmune leversykdommer. Dette er en multisenterstudie som ønsker å inkludere pasienter fra hele landet.

Autoimmune leversykdommer som primær skleroserende cholangitt (PSC), primær biliær cholangitt (PBC) og autoimmun hepatitt (AIH) krever mer forskning. Det er behov for bedre forståelse av årsaker, faktorer som påvirker sykdomsforløp, prognose og behandling.

Forskningsprosjektet vil utvikle metoder for å måle sykdomsaktivitet, alvorlighetsgrad og prognose for å tilby persontilpasset oppfølging. Dette vil også gjøre det mulig å designe gode kliniske legemiddelstudier og evaluere effekten og bivirkninger av behandlinger som brukes i daglig oppfølging.

Målet er å bidra til utvikling av ny medisinsk behandling og god oppfølging for pasienter med autoimmune leversykdommer. Mer info [her!](#)

Yoga med Kristiane

Yoga for fysisk og psykisk helse

Sykdom, både fysisk og psykisk, kan medføre store omveltninger i livet. Mange rammes av fatigue, smerte, indre uro m.m. Da kan det være lett å bli passiv. For å forhindre sekundære komplikasjoner eller tilleggskomplikasjoner, kan det være lurt å ta hensyn til dette. Som forening ønsker vi derfor å tilby en serie med yoga- og meditasjonsøvelser vi håper kan inspirere deg til å være fysisk aktiv i den grad du selv føler er riktig, og kanskje finne ro ved hjelp av meditasjon eller avbalanserte yogaøvelser. Vi har allerede begynt å lage videoer, der yogainstruktør Kristiane Brudevoll guider oss gjennom både fysiske yogaøvelser og meditasjoner. Videoene finner du på vår YouTube-kanal: [Forening for autoimmune leversykdommer](#)

Helseeffekter

Yoga er en helhetlig praksis der fysiske øvelser brukes som en skånsom treningsform. Øvelsene kan øke blodsirkulasjonen og forbedre kontakten med

kroppen. Dette kan bidra til bedre væskeflyt i bindevevet (muskulatur, sener, ledd, og det som binder det sammen), noe som kan redusere smerte og ubehag. Øvelsene gir oss også muligheten til å berolige nervesystemet og oppleve økt ro og avspenning.

Mental helse og yoga

Gjennom de fysiske øvelsene i yoga kan vi trene oss opp til å sanse kroppen og øke vår mentale evne til å akseptere og romme smerte og ubehag. Ved å aktivt bruke oppmerksomheten vår i øvelsene, kan vi være til stede i kroppen og observere oss selv fra et mer nøytralt ståsted.

Økt fleksibilitet og styrke

De fysiske øvelsene du lærer her kan gi deg økt fleksibilitet, samt skånsomt styrke og mykne opp utsatte områder som nakke, rygg og ledd. Øvelsene styrker og tøyer på en skånsom måte, og er også tilpasset personer med benskjørhet.

Reduksjon av stress

Å få bedre kontakt med kroppen

gjennom de fysiske øvelsene kan også hjelpe oss med å redusere stress og håndtere stressende situasjoner bedre. For eksempel er leddøvelser gunstige for å sanse kroppen bedre, og for å orientere oss i omgivelsene, noe som kan øke vår trygghet og toleranse for stressorer rundt oss.

Pust og avspenning

Pust og avspenningsøvelser er også en del av yoga. Du vil få øvelser der du kun trenger å ligge på ryggen, noe som gjør dem til et alternativ ved tilstander av utmattelse og immobilitet. Pusten er en direkte måte å påvirke nervesystemet på, og øvelsene du lærer her kan effektivt aktivere det parasympatiske nervesystemet - den delen av det autonome nervesystemet som gir oss mulighet for hvile, avspenning og fordøyelse.

Vi håper at disse yoga- og meditasjonsøvelsene kan inspirere deg til å finne en balanse mellom aktivitet og hvile, og hjelpe deg med å håndtere både fysisk og psykisk stress.



Foto: Espen Bunæs

FAL får podcast

"Rett fra lever'n"

Forening for autoimmune leversykdommer (FAL) er stolte av å presentere vår nye podcast, "Rett fra lever'n", med Andreas Lange som initiativtaker og produsent. Planlagt for lansering i nær fremtid, tar denne podcasten sikte på å åpne en viktig dialog om autoimmune leversykdommer. Andreas Lange, som selv ble diagnostisert med AIH, PSC, IBD (UC) og porfyri i 2022, leder prosjektet. Med sin bakgrunn som film- og TV-fotograf og klipper, og nå som medeier av reklamebyrå Vandrefilm, har Andreas en unik kombinasjon av ferdigheter og personlige erfaringer som gjør ham til den perfekte verten for "Rett fra lever'n".

Andreas er ikke bare dedikert til sitt profesjonelle arbeid; han har også en lidenskap for buldring og har nylig startet med

møbeloppussing.

Gjennom denne podcasten tar Andreas og FAL enda et skritt for å spre kunnskap og forståelse for hva det betyr å leve med autoimmune leversykdommer. Vi håper alle våre medlemmer vil finne stor verdi og støtte i å lytte til podcasten.

Lytterne vil bli introdusert for en rekke temaer, utvalgt for å gi innsikt og informasjon om autoimmune leversykdommer. I første episode møter vi Espen Bunæs, leder i FAL, som forteller om sitt engasjement og sine intensjoner med foreningen.

Videre vil vi treffe leger og spesialister som vil dele av sin kunnskap og ekspertise om diagnosene, behandling, oppfølging, forskning, graviditet ved autoimmune leversykdommer, transplantasjon m.m.

Vi vil også møte andre fra foreningen, ikke minst Marianne Birkeland, ungdomskontakt i FAL, som også ble styremedlem våren 2024. Hun forteller om det å være ung og leve med autoimmun leversykdom, samt hvilket tilbud ungdom har i FAL, og hennes rolle som likeperson for ungdom med autoimmune leversykdommer.

Vi høres :)

NB! Så fort vi går på lufta, vil vi legge ut link til podcasten både på nettsiden vår, og på foreningens Facebook-gruppe.



Styret i FAL

Vi er i dag 9 stk i styret i FAL. Vi er en gjeng spredd utover store deler av landet, og vi har representanter for hver av diagnosene, pårørende og ungdom. Det er alltid hyggelig å møtes, og vi prøver å møtes fysisk to ganger i året, og resten av styremøtene har vi digitalt. Vil du ha tak i oss finner du flere av oss på nettsiden under likepersoner, og vil du skrive til hele styret kan du henvende deg på e-post styret@fal.link

Styreleder: Espen Bunæs
Nestleder: Carl Michael Berg
Styremedlem: Jorunn Storhaug Andersen
Styremedlem: Marianne Birkeland
Styremedlem: Vigdis Birkeland
Styremedlem: Åse Kjellmo
Styremedlem: Aud Løland
Styremedlem: Ann Kristin Stokkenes Nilsen
Styremedlem: Eva Vivoll

Fra venstre bak: Ann Kristin Stokkenes Nilsen, Jorunn Storhaug Andersen, Vigdis Birkeland, Aud Løland, Eva Vivoll, Marianne Birkeland.
Fra venstre foran: Espen Bunæs, Carl Michael. Innfelt Åse Kjellmo.
Foto: Sven Brun



Samarbeid med LNT

I april i år hadde daglig leder og styreleder i FAL, **Espen Bunæs**, et hyggelig og nyttig møte med **Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT)**. Styreleder **Nikolai Raabye Haugen** og daglig leder **Marit Lundberg** deltok fra LNT.



LNT og FAL: Daglig leder i LNT, Marit Lundberg, styreleder i FAL, Espen Bunæs og styreleder i LNT, Nikolai Raabye Haugen. Foto: Jon Anker Lisberg Sarpebakken

“Hensikten med møtet var å innlede et samarbeid mellom FAL og LNT. Vi ser at det kan være positivt for LNT generelt, og for våre levertransplanterte medlemmer spesielt,” sier Nikolai Raabye Haugen.

For mange rammede av autoimmune leversykdommer vil en siste utvei være levertransplantasjon. Av levertransplanterte i Norge i løpet av ett år er ca 20% til 30% diagnostisert med autoimmune leversykdommer. LNT tilbyr medlemskap ikke bare for nyresyke og nyretransplanterte, men også organtransplanterte generelt. De har derfor også en del levertransplanterte medlemmer som står overfor mange av de samme utfordringene som levertransplanterte fra FAL. Flere med autoimmune leversykdommer er medlem i

begge foreningene, nettopp fordi det er overlappende interesser, som behovet for bl.a. kunnskap og støtte i en ny livssituasjon.

Foruten det at begge foreningene har levertransplanterte medlemmer, har vi også flere felles utfordringer som gjelder begge foreninger generelt, spesielt innen temaer som fatigue, mestring, og juridiske rettigheter ved sykdom.

De tre, Marit, Nikolai og Espen ser alle for seg muligheter for felles arrangementer og kampanjer som kan øke bevisstheten og støtten for deres medlemmer. Dette vil styrke våre organisasjoner i form av at vi blir en større gruppe med felles interesser.



Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT) ble stiftet i Trondheim 9. mai 1981. Dette er en idealistisk organisasjon som ivaretar interessene til nyresyke, dialysepasienter og transplanterte, inkludert nyre-, lever- og pancreastransplanterte. Pårørende og nyredonorer kan også bli medlemmer.

LNT har et styre på seks medlemmer, tre varamedlemmer, og en administrasjon du kan henvende deg til for stort og smått.

Organisasjonen arbeider for nyrepasienter og organtransplantertes spesielle interesser, samt forebygging av organsvikt. LNT tilbyr informasjon og rådgivning til pasienter og deres pårørende, og samarbeider med fagpersonell. De representerer også pasientenes interesser overfor myndighetene, med vekt på informasjon og omsorg.

Medlemsbladet LNT-nytt utgis fire ganger i året, med nyheter, fagartikler, reportasjer og informasjon fra fylkeslagene og LNTBU. Podkasten “Transplantert eller nyresyk?” er tilgjengelig i vanlige podkastavspillere.

FAL-konferanse 2024

Hold av datoene **8. og 9. november** for en spennende konferanse på Thon Hotel Opera i Oslo. Vi fokuserer på mestring i hverdagen, med foredrag om dette, gruppesamtaler hvor vi kan dele erfaringer med hverandre, foredrag om anestesi og smertelindring ved undersøkelser og operasjoner, juridiske rettigheter, bolker for de respektive diagnosene, felles middag for alle fredag kveld m.m.

Invitasjon med detaljer kommer i slutten av august (evnt. begynnelsen av september), påmelding åpner etter dette.

Vi dekker utgifter til reise og overnatting over 1.500,- kr for alle diagnostiserte, og pårørende av diagnostiserte under 18 år, som har reisevei på over en time. Med forbehold om endringer og tilstrekkelig ressurser.

Vi gleder oss til å se deg!

AIH

PBC

PSC



Med fokus på mestring og muligheter

Program

Dag 1. Fredag 8. nov

Kl 09:00 Innsjekking

Kl 10:00 Velkommen. Generell Informasjon v/Espen og konferansier Glen Due Sørensen

Kl 10:30 Parallellsesjoner m/grupper i etterkant av forelesningene

AIH: v/ John Willy Haukeland

PBC: v/ Kirsten Muri Boberg

PSC: v/ Lise Katrine Engesæter

11:45 Pause

12:10 Grupper i samme forelesningssaler som parallellsesjonene

13:00 Lunsj med grupper (Spisesal)

14:15 Mestring: Å leve med kronisk sykdom v/Nina Lang (foto)



15:30 Pause

16:00 Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer: v/Kristin Kaasen Jørgensen

17:30 Middag.

Dag 2 Lørdag 9. nov

10:00 Rettigheter. Mulighet for å sende inn spørsmål på forhånd

11:00 Pause

11:15 Anestesi og smertelindring ved undersøkelser og operasjoner v/Carl Michael Berg

11:45 Pause

12:00 Janne Gripheim. Historie fra transplantasjonskirurgisk avdeling.

13:00 Lunsj m/grupper

14:00 Avslutning m/evalueringsskjema

Med forbehold om endringer!

Hørt om FFOs rettighetscenter?

FFOs Rettighetscenter er et gratis rådgivnings- og kompetansesenter som tilbyr veiledning om velferdsrettigheter og diskriminering for personer med funksjonshemming og kroniske sykdommer.

Vanlige spørsmål til rettighetscenteret:

- Hvordan søker jeg om uføretrygd?
- Hva gjør jeg hvis jeg opplever diskriminering på arbeidsplassen?
- Hvilke rettigheter har jeg til hjelpemidler i hverdagen?

Senteret er bemannet av erfarne jurister og kan kontaktes mandag til torsdag fra 10:00 til 14:00

Telefon: 23 90 51 55

e-post: rettighetscenteret@ffo.no

For mer informasjon, besøk FFOs nettside <https://www.ffa.no/rettighetscenteret>

PSC-register for forskning

PSC Partners Patient Registry er en database for personer med PSC. Den ble opprettet i USA i 2014 av PSC Partners Seeking a Cure for å samle data og støtte forskning på Primær skleroserende cholangitt.

Registeret gir forskere gratis tilgang til anonymisert informasjon, som kan brukes til å forstå sykdommen bedre og utvikle nye behandlinger.

PSC-diagnostiserte fra hele verden bidrar ved å fylle ut spørreskjemaer for kliniske studier. All personlig informasjon holdes konfidensiell og beskyttet. Formålet med registeret er å fremskynde forskningen og finne en kur for PSC.

Mer om pasientregisteret finner du her: <https://www.pscpartnersregistry.org>

Bli medlem

Er du ikke medlem i FAL allerede, er du hjertelig velkommen som medlem! Uansett om du selv lever med en autoimmun leversykdom, er pårørende, eller ønsker å bidra som støttemedlem, vil ditt medlemskap være av stor verdi for foreningen og vårt arbeid.

Som medlem i FAL bidrar du til å støtte fellesskapet gjennom å opprettholde viktige tilbud som vår likepersonstjeneste, nettside, Fb-gruppe, konferanser, samt nytt av året, podcasten "Rett fra lever'n" og den nye yogaserien på YouTube-kanalen vår.

Medlemskapsstyper og priser:

Enkeltmedlemskap: kr 100,- per år

Familiemedlemskap: kr 200,- per år (hele husstanden)

<https://autoimmunlever.no/om-oss/bli-medlem/>

Kontakt oss

Har du noe på hjertet, spørsmål, eller noe du ønsker å dele, setter vi stor pris på om du tar kontakt. Hvis du har informasjon som kan være nyttig for andre i FAL, del det gjerne – det kan være en personlig historie, tips om rettigheter, eller gode råd.

Styret: styret@fal.link

Leder Espen Bunæs: leder@fal.link

Ungdomskontakt Marianne Birkeland: mariannejunior@hotmail.com

Nettside: autoimmunlever.no

YouTube-kanal:

<https://www.youtube.com/@foreningforautoimmunelever1733>

I neste FAL-info

I neste medlemsblad forteller vi historien om en person som fikk diagnosen Autoimmun hepatitt (AIH), men som nå har sluttet med medisiner for denne diagnosen.

Hva skjedde? Bli med FAL-info på en ærlig og innsiktsfull reise gjennom diagnostisering, sykdom, behandling og veien videre.

