

Nasjonalforeningen
for folkehelsen



HJERTE OG HJERNE

Nasjonalforeningen for folkehelsen fremmer folkehelsen og bekjemper hjerte- og karsykdommer og demens.

Medlemsblad 3 | 2025



12 BARNEDEMENS

Nasjonalforeningen
for folkehelsen



Medlemsblad for
Nasjonalforeningen
for folkehelsen

Stiftet 1910

Besøksadresse

Oscars gate 36 B, 0258 Oslo

Utgiver:

Nasjonalforeningen
for folkehelsen
Postboks 7139 Majorstuen,
0307 Oslo
Telefon 23 12 00 00
redaksjonen@nasjonalforeningen.no
www.nasjonalforeningen.no

Ansvarlig redaktør: Randi Kiil

Redaktør: Lene Haugerud

Layout: ETN Grafisk

Trykk: Erik Tanche Nilssen AS

Forsidefoto: Kristin Svorte

HJERTE OG HJERNE

utkommer tre ganger i året.

Frist for innsendelse av materiell
til HJERTE og HJERNE nr. 1-2026
er før jul, 2025.

Adresseendring

Henvendelse om abonnement
og adresseendringer:
medlem@nasjonalforeningen.no

Nasjonalforeningen for folkehelsen
er medlem av:



INNHold

- 4** Glimt fra Folkehelseuka
- 6** Demensaksjonen 2025 samler inn til forskning på barnedemens
- 8** Testing på «mini-hjerner» kan redusere skadene etter hjerneslag
- 10** Ambassadørbesøk til forskerlab
- 12** Hoppet for hjertet
- 16** – Målet er å gjøre det lettere å leve med demens
- 22** Landet rundt



Kjære alle med hjerte for Nasjonalforeningen



BO GLEDITSCH
GENERALSEKRETÆR

Høsten har kommet brått etter den varme sommeren, men våre aktiviteter er allerede godt i gang. Gå-grupper, møter og stands er i full sving over hele landet.

Under Arendalsuka fikk mange lokallag vist fram sine aktiviteter og våre

helsepolitiske mål ble satt på dagsorden.

I år som det er stortingsvalg er det viktig å vise politikerne vårt engasjement for sakene vi har ansvar for, og argumentere skikkelig for behovene for styrket demensomsorg og folkehelse. Takk til alle som har bidratt i høst.

Og husk, valgkampen er bare starten. Når de nye stortingspolitikere er valgt, er de fremdeles svært interessert i å høre hva velgerne i deres egne distrikter er opptatt av. Både eldreomsorg og folkehelse er høyt oppe på dagsorden, så vår kunnskap om hvor skoen trykker og hva som bør gjøres, er etterspurt.

Flere medlemmer

En annen gledelig utvikling, som også viser Nasjonalforeningens betydning, er hvor mange medlemmer som strømmer til. Vi har allerede rundet 30 000, og det er ingen ting som tyder på at rekrutteringen dabber av.

Våre lokallag har nyttige og hyggelige aktiviteter som mange ønsker å delta i, når de bare får vite om det. Så tør å spørre, de fleste blir glade for en invitasjon om å bli med. Sammen blir vi enda sterkere!

Landsmøtet 2026

Neste år blir det landsmøte, en viktig arena for å møtes, hygge seg og treffe viktige beslutninger. En stor takk til alle som har bidratt i høringsrunden om nytt handlingsprogram og vedtekter.

Samtidig minner vi om at det fremdeles er mulig å påvirke på flere områder fram mot selve landsmøtet. Det er mulig å nominere kandidater til sentralstyret fram til 5. januar og å melde saker fram til 1. februar. Invitasjonene til landsmøtet sendes ut tidlig i desember og fristen for påmelding blir 1. mars. All informasjon om møtet og forberedelsene legges fortløpende ut på medlemsnettet.

Demensaksjonen

I år er det 25-årsjubileum for Nasjonalforeningens Demensaksjon. Vi har samlet inn store summer i løpet av disse årene, til lokal aktivitet og til demensforskningen.

I år øremerker vi for første gang forskningsmidlene til et særskilt område, barnedemens. Dette er et nytt område, men det er allerede svært dyktige forskningsmiljøer i Norge som forsker på dette feltet. Denne forskningen er i stor grad grunnforskning, så det arbeidet som gjøres vil også bli nyttig i demensforskningen generelt.

Hver bøsse teller, så vi oppfordrer alle til å delta i innsamlingen eller bidra med en gave!

Glimt fra Folkehelseuka

Mange fine aktiviteter fant sted under Folkehelseuka. Her er det bilder fra en liten del av det.



Nasjonalforeningen Gaupne
helselag, vafler og saft



Nasjonalforeningen Øyestad
helselag, gågruppe



Nasjonalforeningen Halså
demensforening, fruktservering



Nasjonalforeningen Leksvik
helselag, bålcaffe



Nasjonalforeningen Nordre Askvoll
helselag, hjertemarsj



Nasjonalforeningen Rosendal
helselag, quiz



Nasjonalforeningen Hellvik helselag, hjertemarsj



Nasjonalforeningen Oslo fylkeslag, gågruppe



Allsidig aktivitetsdag

I sommer arrangerte Nasjonalforeningen Ringsaker demensforening en aktivitetsdag for personer med demens i en tidlig fase. Nærmere 90 deltagere var med på et godt tilrettelagt program.



I løpet av dagen kunne deltagerne velge mellom aktiviteter som gåfotball og fuglekassesnekring, samt gammeldans og blomsterdekorasjoner.

Aktivitetsdagen, som var et samarbeidsprosjekt med Ringsaker kommune og Nasjonalforeningen Innlandet, arrangeres for andre året, og frister til gjentagelse.

Selv om denne dagen var dedikert personer med demens i en tidlig fase, var lokallaget også opptatt av at pårørende deltok, og at helsepersonell, aktivitetsvenner og andre medhjelpere i demensomsorgen deltok.

Dagen startet med en praktisk korøvelse, der kommunens demenskor, Solskinn og Sang deltok, sammen med flere medsangere. Dette koret har holdt på i godt og vel to år og har et utmerket samarbeid med kulturskolen i kommunen. De bidrar med både dirigent og pianist.

Etter en god kaffepause var det tid for å «lea litt på kroppen» for alle. Nasjonalforeningen Ringsaker demensforening samarbeider med treningssenteret



Fønix i Brumunddal med treninger to dager i uken, om øvelser tilrettelagt for personer med kognitiv svikt og/eller demens i en tidlig fase. På aktivitetsdagen fikk alle et godt innblikk i hvordan en slik trening fungerer i praksis.

Noe for alle

Etterpå var det fritt fram hva de enkelte ville delta på. Det var stasjoner med gammeldans, muligheten for å snekre fuglekasser eller lage blomsterdekorasjoner. Her måtte deltakerne ut for å plukke blomster.

Lokallaget er i ferd med å starte opp prosjekt Gåfotball, i samarbeid med Brumunddal fotball, og viste noen enkle øvelser derfra. Dette ble svært godt mottatt, så det er stor tro på at dette kan få god oppslutning.



Demensaksjonen 2025 samler inn til forskning på barnedemens

Vi står foran en av årets viktigste begivenheter: Demensaksjonen arrangeres i perioden 15. til 21. september. Aksjonen trenger din hjelp! I år samler vi inn til forskning på barnedemens, en sykdom som rammer de aller yngste. Ingen tvil om at de trenger oss. For å lykkes trengs flere bøssebærere. Det vil gjøre en stor forskjell.

TEKST | SISSEL RYGNESAD WAAGAARD



– Bare forskning kan stoppe barnedemens! Støtt Demensaksjonen, oppfordrer Syver Blindheim og Jan Runar Eliassen. Foto: Øyvind Blindheim.

I år har vi med oss Syver Blindheim og familien fra Team Pølsa på NRK, som støtter aksjonen med stort engasjement.

Mange lokallag er allerede i gang med aksjoner, og vi har også med oss elever med valgfaget Innsats for andre som lærer om demens og går med bøsser. I tillegg setter biblioteker over hele landet demens på dagsorden.

Vi vet at bare forskning kan stoppe barnedemens. Derfor oppfordrer vi deg til å bli med på Demensaksjonen. Meld deg som bøssebærer hos ditt lokallag eller gi et bidrag på bøsser eller Vipps til 2216.

Bli med på Demensaksjonen – bare forskning kan stoppe barnedemens.



April 2025: Nå er vi 30 000 medlemmer - hurra!

I 2023 satte vi oss som mål å bli 30 000 medlemmer innen 2030. Takket være fantastisk innsats over hele landet, har vi sammen vervet vel 4 000 medlemmer hvert år i 2023 og 2024, og er på god vei også i 2025. Vi nådde målet fem år før tiden!

TEKST | SISSEL RYGNSTAD WAAGAARD



Lokallag i Finnmark har vervet særdeles godt, og feirer suksess på inspirasjonssamlingen i Hammerfest i april.



Sentralstyret feiret 30 000 med brask og bram. Foto: Anne Elisabeth Næss.



Beste verver ble Nasjonalforeningen Oslo demensforening. Andrea Rygh Skalle mottok diplom og vervepremie på deres vegne fra generalsekretær Bo Gleditsch. Foto: Anne Elisabeth Næss

Det er god grunn til å skryte av alle lokallag som har vært så flinke til å verve nye medlemmer. Deres utrettelige arbeid og dedikasjon har vært avgjørende for suksessen. Sammen har vi alle styrket organisasjonen og utvidet vårt fellesskap. Slagordet Bli med oss har virkelig nådd bredt ut.



Reidun Dønnem Nerland ble medlem nummer 30 000 og ble behørig feiret. Her sammen med leder i Nasjonalforeningen Surnadal demensforening, Liv Botten.

Suksessen har blitt behørig feiret fra Finnmark i nord og over hele landet med marsipankake og konfetti. Tusen takk til alle som har vært med på denne reisen. Vi ser fram til å fortsette å vokse, og nå nye høyder sammen.

Testing på «mini-hjerner» kan redusere skadene etter hjerneslag

Ved hjelp av toppmoderne teknologi og laboratorieskapte gjengivelser av menneskehjernen, skal Jing Ye ved NTNU forstå de dyptliggende mønstrene og effektene av hjerneslag. Gevinstene kan bli bedre behandling, med færre senskader og nyoppdagelser om allerede eksisterende medisiner.

TEKST | JONAS WÆRSTAD

FOTO | ANNE ELISABETH NÆSS

Hjerneslag er en av de viktigste årsakene til sykdom og dødelighet på verdensbasis. De fleste slag er iskemiske, og oppstår når blodtilførselen til en del av hjernen blir avbrutt eller redusert og hindrer hjernevev i å få oksygen og næringsstoffer. Disse pasientene får også ofte forstyrrelser i hjertefunksjonen.

I jakten på nye teknikker og metoder som kan redde liv og styrke helsen etter et hjerneslag, har postdoktor Jing Ye ved NTNU dykket dypt ned i cellene våre. Hun er på jakt etter kunnskap og metoder som både kan hjelpe pasienten i en kritisk fase og reparere skadene etter at de har oppstått.

– Vi jobber med de molekylære mekanismene ved iskemisk hjerneslag, og leter etter måter å skape mer effektiv pasientbehandling, spesielt rettet mot den kritiske tiden rett etter at hjerneslaget oppstår. Hva som skjer i det tidsvinduet, vil ha stor påvirkning på helsen og graden av senskader hos pasienten. Mange som opplever hjerneslag får også utfordringer med hjertet i etterkant, og vi håper at forskningen kan bidra også på dette helseaspektet, sier hun.

Forskningsprosjektet har allerede skapt to vitenskapelige dokumenter med ny kunnskap om den medisinske problemstillingen som snart vil bli publisert.

– Vi undersøker endringer i cellene i forbindelse med et hjerneslag og har allerede oppdaget flere mønstre vi følger opp videre, inkludert hvordan cellene jobber med å reparere seg selv i etterkant. Ett av flere mål er å forstå hvordan vi kan styrke eller hjelpe fram denne repareringsprosessen, utdyper Ye.

«Mini-hjerner» skaper perfekt treningsarena

Prosjektet benytter seg av toppmoderne bildebehandlings- og sekvenseringsteknologier for å øke kunnskapen om hjerneslag. I tillegg har forskerne utviklet organmodeller av menneskehjernen, noe som gjør at de kan teste og forstå ulike effekter, som om det ble utført på mennesker. Teknikken gjør at forskerne kan observere og forstå et hjerneslag, som om de betraktet et reelt hjerneslag hos et menneske. Det kan skape kraftig framgang i forståelsen vår av hjerneslag og hva vi kan gjøre for å dempe skadene i etterkant.



Nye oppdagelser i laboratoriet kan redusere skader etter hjerneslag, mener forsker Jing Ye.

– I tillegg kan vi bruke disse «mini-hjernene» til å forstå hvilke DNA-komponenter som kan bidra til hjernens repareringsprosess. Ikke minst blir det teste ulike behandlinger og medisiner og se hva som fungerer og ikke, som om det ble utført på mennesker, forklarer postdoktor Ye.

Kan oppdage ny effekt fra eksisterende medisiner

Forskningen vil i tillegg skape data som gjør det mulig å lete med presisjon etter allerede eksisterende medisiner som kan hjelpe hjerneslagpasienter i større grad enn hva som er mulig her og nå.

– Disse dataene vil også gjøre det mulig for oss å identifisere konkret hva som kan være effektive medisiner for å redusere skadene og dermed gjøre veien videre til praktisk, klinisk forskning på pasienter kortere, forklarer Ye videre.

– Rent medisinsk er håpet vårt at vi kan redusere tiden det tar å bli frisk i etterkant av et hjerneslag og å dempe effekten av skadene på både hjerte- og hjerne helse fra hjerneslaget, understreker hun.

Hun retter også sin takknemlighet til Nasjonalforeningens givere som gjør banebrytende forskning som Jing Yes prosjekt mulig.

– Støtten gjør det mulig å holde på med et prosjekt lenge nok til at vi skaper faktiske resultater. Støtten gjør det i tillegg mulig for oss erfarne forskere å ta nye talenter om bord, og strene opp den neste generasjonen av medisinske forskere. Det er også veldig viktig for å kunne skape nye medisiner og behandlingsmetoder som kan gjøre helsen bedre og livet lettere for oss alle, forklarer hun.

Besøk på forskerlabben

Jan Runar og Marion Eliassen besøkte banebrytende alzheimermiljø.
– Det er ikke sikkert jeg rekker å få nytte av forskningen, men det vil kona og barna mine gjøre.

TEKST | JONAS WÆRSTAD

FOTO | ANNE ELISABETH NÆSS

Til tross for at de lever livet med en alvorlig alzheimersdiagnose, er ekteparet Jan Runar og Marion Eliassen mer aktive enn noensinne som pådrivere, støttepersoner, forskningsdeltakere og ambassadører for Nasjonalforeningens demensforskningsprogram.

På besøk hos velrennomerte Evandro Fang Lab på Akershus universitetssykehus møtte de forskere som både jakter bedre forståelse av sykdomsutfordringen og er på sporet av nye legemiddelkandidater.

Under besøket forklarte Jan Runar det vedvarende sterke engasjementet slik: – For meg er det viktig å vise at livet ikke er over, og at man kan få til mye, selv om man har en alvorlig sykdom. Jeg vil også vise at aktivitet er viktig for å opprettholde helsen lengst mulig. Det er mye man kan gjøre selv; å vise fram håp er min drivkraft, fortalte han.

– Når vi deltar og engasjerer oss, gjør det også at vi får mer kunnskap selv – og forhåpentlig kan det bidra til at andre i samme situasjon gjør det samme. Det er også viktig for oss. Det vanskeligste for oss rett etter diagnosen var følelsen av å være hjelpeløse og uten støtte og nødvendig kunnskap. Det å utfordre seg selv og å bryne seg på utfordringer er også svært verdifullt for humøret og helsen i seg selv. I tillegg er det å være åpen viktig, for det kan gjøre det lettere for andre, forklarte Marion om parets innsats over flere år.

– Kompetanse og kunnskap er nøkkelen til

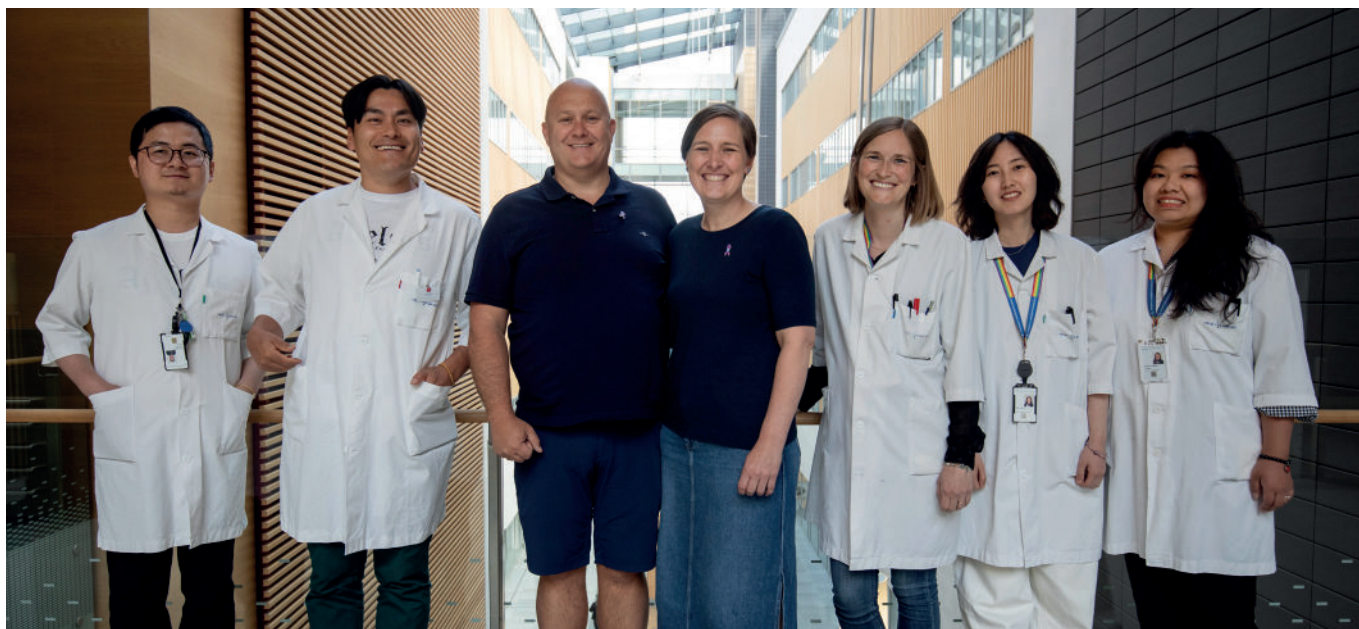
framgang på demensfeltet, understreket de begge. Labmiljøet de to besøkte bærer navnet til grunnlegger og leder Evandro Fang-Stavem. Det er blant verdens fremste forskningsmiljøer innen aldringsprosessen og aldersrelatert sykdom som demens. Fang-Stavem har tidligere blitt tildelt en rekke utmerkelser for sitt arbeid, inkludert Nasjonalforeningens demensforskningspris i 2023.

Angriper alzheimer fra flere kanter

Nasjonalforeningen har støttet forskergruppens innsats i en årrekke, og her og nå sørger bidrag fra givere for at forskerne kan forfølge tre viktige spor i kampen mot alzheimer og annen demenssykdom. Blant annet er postdoktorene Junping Pan, Shuqin Cao og He-Ling Wang i full gang med å utforske et molekyl funnet i visse typer frukt som en potensiell legemiddelkandidat. De studerer hvilken rolle en konkret genvariant spiller i sykdommen, og å forstå en viktig bestanddel av hjernens egen rensesprosess.

– Vårt hovedfokus i forskningen er å redusere de skadelige komponentene i hjernen som finner sted ved Alzheimers sykdom, ved å reparere de skadede mitokondriene – et sentralttrekk ved sykdommen.

Prosjektene vi har er en blanding av innsats som kan ha rask og direkte påvirkning på pasientens helse, og forskning som vil skape ny forståelse og dermed kunne åpne dørene for ny behandling og bedre forebygging, forklarte Fang-Stavem.



Ekteparet Eliassen sammen med forskergruppen fra Ahus. Fra venstre: Junping Pan, Evandro Fang-Stavem, Jan Runar og Marion Eliassen, Sofie Lautrup, He-Ling Wang og Shuqin Cao.

- De første legemidlene er et viktig første steg framover

I fjor dukket det opp legemidler mot alzheimer på markedet. Disse ble kun tilgjengelige i enkelte land, effekten varierer betydelig fra pasient til pasient og har kraftige bivirkninger for mange. Jan Runar vil derimot ikke være med på at nyutviklingen er en skuffelse på noen måte.

– Mange har sammenlignet dette med første cellegiftbehandlingen på kreftfeltet; i starten var det ikke så effektivt og det hadde mye bieffekter og var krevende for pasientene. Men utviklingen fortsatte framover, og i dag er situasjonen veldig mye bedre, påpekte han.

– Det gir håp at det i det hele tatt dukker opp medisiner, for vi vet at det neste vil være enda bedre. Utviklingen er lovende og det skjer mye spennende på demensfeltet. Det er ikke sikkert jeg rekker å få nytte av det, men det vil Marion og ungene mine få, og så mange andre, slo Jan Runar Eliassen fast.

Mener samlet innsats kan løse utfordringen til slutt

Tempoet i framgang på demensfeltet øker stadig, og på få år har det funnet sted flere oppdagelser enn på de foregående tiårene. Evandro Fang-Stavem bekreftet at vi kan stå på terskelen til et betydelig gjennombrudd.

– Vi lærer stadig mer og stadig raskere om sykdommen. Og vi oppdager stadig mer om faktorer, utover det rent medisinske, som kan gjøre livet lettere for demenspasienter, slik som livsstilsfaktorer, psykologien rundt pasientsituasjonen, med mer. I sum kan alle disse drivkreftene gjøre livskvaliteten til pasientene betydelig bedre – inkludert ved å sakke farten på sykdommen, sa han.

Evandro Fang-Stavem og hans kollegaer er også svært takknemlige for innsatsen fra Jan Runar, Marion og alle givere som gjør forskning og framgang mulig. Han minnet samtidig også om at løsningen på demensgåten ikke vil komme fra et enkelt sted, men samlet innsats fra oss alle.



Hoppet for hjertet!

Over 80 000 barn fra 1 100 skoler over hele landet var med på hoppetaukonkurransen i Folkehelseuka 5.- 11. mai. På Kodal skole i Sandefjord var det et hoppende stort engasjement for folkehelsen!

TEKST OG FOTO | JULIE CATHRINE KNARVIK



Det var populært med oppskåren frukt som Nasjonalforeningen Kodal helselag stilte opp med.

– Hopp, hopp, hopp for hjertet! hviner de hoppende barna som deltar i hoppetaukonkurransen. Det er 20. gang at Nasjonalforeningen for folkehelsen sin konkurranse arrangeres, og på Kodal skole i Sandefjord har styret i Nasjonalforeningen Kodal helselag troppet mannssterke opp for å dele ut frukt til de hoppende glade barna. Frukten er sponset av den lokale Sparbutikken.

– Målet vårt med konkurransen er å inspirere til økt fysisk aktivitet, glede og fellesskap i skolen, sier

generalsekretær i Nasjonalforeningen for folkehelsen, Bo Gleditsch.

Barna har gledet seg lenge. En av dem er Linnea i 5. klasse. Hun synes dette er et veldig bra tiltak for folkehelsen.

– Jeg synes Hopp for hjertet er veldig smart for det er så bra for helsa di. Og det at de voksne tenker på helsa vår synes jeg er flott. Hoppetaukonkurransen er også veldig gøy, sier hun.



God folkehelse starter tidlig

Leder i Kodal helselag, Geir Wike, er opptatt av at barna skal være aktive.

– Det er viktig å begynne tidlig med fokus på god folkehelse, og hoppetau er en veldig fin aktivitet, sier Wike.

Rundt hundre elever fra 4.-7. klasse er med på hoppetaukonkurransen på Kodal skole.

– Responsen fra barna er veldig bra, de er ivrige og hopper og spretter, sier Wike.

– Å bruke kroppen er viktig for en bra helse, roper noen gutter i kor når Wike spør hvorfor det er viktig å bruke kroppen.

En gjeng jenter istemmer: – Det er veldig gøy og bra for helsa. Og så er det veldig godt med frukt.

De er alle enige om at det er både bra og gøy å være i aktivitet.



I små hoppepauser kaster barna seg over de bugnende fatene med oppskåren frukt. De får også armbånd fra helselaget hvor det står «Hopp for hjertet».

Inspirerer til økt fysisk aktivitet

Mange barn i Norge beveger seg for lite. Noen er med i idrett på fritiden, men for mange blir det mye stillesitting. Bare gjennom skolen når vi alle barn og kan bidra til at de får beveget seg nok til å ivareta helse og motorisk utvikling.

– Å hoppe tau er noe de fleste kan få til. Det viktigste er uansett at konkurransen skal være inkluderende for alle, uansett funksjonsnivå. Lærerne kan derfor tilpasse aktiviteter til enkeltelever der det er behov for det. Vår erfaring er at denne konkurransen bidrar til et bedre fellesskap, sier Gleditsch.

Nathalie i 6. klasse viser stolt frem armbåndet Hopp for hjertet.

HOPPETAUKONKURRANSEN

Elever på 4. til 7. trinn deltar i konkurransen, og hver klasse samler poeng som gruppe. Klassene registrerer hvor mange minutter de hopper, og får ett poeng per minutt klassen har vært aktiv. Det er maksimalt mulig å hoppe seg til 60 poeng per klasse per dag.

Når konkurransen er ferdig, sender læreren inn den totale poengsummen til Nasjonalforeningen for folkehelsen, som kårer en nasjonal vinner.

I tillegg kårer hvert av våre fylkeslag vinnere i sitt område, så det blir mange vinnere over hele landet.

-Jeg må leve hver dag!

Syver Blindheim har barnedemens. Hvert sekund dør celler og det finnes ingen kur. Kun mer forskning kan gi Syver en framtid!

TEKST | JULIE CATHRINE KNARVIK
 FOTO | KRISTIN SVORTE



Øyvind og Lydia har valgt å være åpne om sønnens sykdom. Det var også viktig for Syver å fortelle både kongen og hele Norge om barnedemens.

Syver er i dyrehagen med foreldrene Øyvind og Lydia og søsteren Ylva. Han ser ikke dyrene. Må brillene justeres? En øyelege oppdager pigmentforandring på netthinna og henviser til øyeavdelingen på Ålesund sykehus. Syver har 60 prosent syn. Få måneder senere blir det på Haukeland anslått til 5 prosent.

Dager med undersøkelser og gentest følger. Så kommer svaret. De blir møtt av øyelege og nevrolog som forteller om en sykdom med et omfattende symptombilde. Syver har JNCL (Juvenil nevronal

ceroid lipofuscinose). En arvelig, medfødt sykdom som rammer sentralnervesystemet. Første symptom er synstap, fordi cellene på netthinna dør. Ett av flere alvorlige symptomer er demensutvikling. Etter hvert vil nervecellene i kroppen dø og man blir svekket motorisk. Det finnes ingen behandling.

De velger å være åpne om sykdommen med familie, venner og kollegaer.

– Men Syver og Ylva skulle ikke vite om det. Ikke da. De var for små, sier Lydia.



– Det er viktig for oss å vise at Syver har et rikt og godt liv selv om han er alvorlig syk, sier Lydia og Øyvind.

Ifølge Ingrid B. Helland, overlege dr.med. ved Senter for sjeldne diagnoser, UIO, lever ca. 300 barn med barnedemens i Norge. Årlig er det ca. 20 nye tilfeller og 70 prosent lever ikke opp til å bli voksne.

Usynlig sykdom blir uslåelig!

Det tok tid før foreldrene kjente seg klare til å si det til Syver. De var forberedt på alle mulige spørsmål og hvordan de skulle si det.

– Syver visste at cellene på netthinnen dør. Nå måtte vi fortelle at det er ikke bare cellene på netthinnen som dør, sier Lydia

– Kan jeg dø av sykdommen? spurte Syver. Det stakk skikkelig i magen.

– Dette er en så sjelden sykdom at selv ikke kongen vet om det. Det kan ikke være sånn! sa Syver.

– Skulle vi klare å gjøre noe med barnedemens så måtte folk vite om den. Usynlige sykdommer forblir ikke bare usynlige, de blir uslåelige også! sier Øyvind.

Prosjekt synlighet

En kveld på sengekanten sier faren til Syver: – Hvis vi kan fortelle om sykdommen, så kan kanskje folk ha lyst til å være med på å endre det. Kanskje vi kan samle

inn penger til forskning på barnedemens?

– Det var starten på Prosjekt synlighet. Syver og jeg skulle fortelle alle om barnedemens.

Det førte til intervjuer og deltagelse i Team Pølsa.

– Det var viktig for oss å fortelle om barnedemens i håp om å engasjere folk til å bli med på å gi Syver en framtid.

– Du klatret høyere opp i trær etter at du mistet synet, sier Lydia til Syver.

– Jeg er ikke redd. Det er viktig for meg å leve hver dag, svarer han.

– Du hoppet fra femmeteren også, sier faren.

– Det var tøft. Men det tøffeste og modigste du har gjort er å fortelle om sykdommen din på TV.

– Nå vet kongen om det! sier Syver.

Håp i forskning!

– Nå samler Nasjonalforeningen inn penger til forskning på barnedemens, slik at forskere kan få midler til å finne en løsning. Vi håper innsamlingsaksjonen kan være med på å hjelpe Syver og andre barn med sykdommer som gir barnedemens, sier Lydia.



-Målet er å gjøre det lettere å leve med demens

Mange som blir syke av demens og deres pårørende, kan ofte oppleve at de mangler oversikt: Hvilke rettigheter har vi, hva kan vi kreve, og hvor begynner vi? En ny juridisk tjeneste skal nå hjelpe med å veilede.

TEKST | JULIE CATHRINE KNARVIK

FOTO | ANNE ELISABETH NÆSS



Hanne Sofie Bonnevie Edling-Hamre og Ane B. Haugland utgjør Nasjonalforeningen for folkehelsens juridiske veiledningstjeneste.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har nå startet opp en egen juridisk veiledningstjeneste. Målet er å gjøre det enklere å få oversikt over rettigheter, regelverk og muligheter – og å vite hvor man kan henvende seg for videre hjelp.

Bakgrunnen for oppstarten var den store mengden henvendelser med juridisk innhold til Demenslinjen som får i overkant av 3 000 årlige

henvendelser, hvorav flere hundre handler om juridiske spørsmål.

– De som svarer på Demenslinjen har god juridisk kompetanse, og de svarer ofte på spørsmål om juss. Men noen innringere ønsker å snakke med en jurist. Det er da vi kobles inn. Vårt mål er å gjøre det lettere å leve med demens og være pårørende for noen med demens.



Juridisk kunnskap er en viktig del av det, forteller jurist og seniorrådgiver Ane Brurberg Haugland.

Trygghet i møte med vanskelige spørsmål

Veiledningstjenesten startet opp i oktober 2024, og består nå av to fulltidsansatte jurister. Henvendelser kan komme via Demenslinjen, eller direkte via e-post eller telefon. Juristene ringer som regel tilbake til de som kontakter dem.

Veiledningstjenesten samarbeider tett med Demenslinjen, og flere av samtalenes skjer etter avtale med rådgiverne der. Temaene som går igjen, handler ofte om fremtidsfullmakt, samtykkekompetanse, pårørendes rettigheter, økonomiske støtteordninger fra NAV, arv og vergemål. Mange pårørende har allerede vært gjennom en lang prosess før de tar kontakt.

– Noen trenger bekreftelse på det de har funnet ut selv. Andre er helt i startfasen og vet ikke hvor de skal begynne. Vi forsøker å møte alle med respekt for deres situasjon og med juridisk trygghet, sier jurist Hanne Edling Hamre.

– Vi gir veiledning, ikke juridisk rådgivning. Det betyr at vi ikke skriver fremtidsfullmakter, klager eller

andre dokumenter. Men vi kan forklare hva regelverket sier, hvilke momenter som er viktige, og hvor du kan gå videre for hjelp, sier Haugland.

Begge juristene har bred erfaring, både fra forvaltning, forsikring og helserett, og de brenner for å gjøre det lettere å leve med demens, både for den som rammes og for de pårørende.

– Jeg har selv vært nærmeste pårørende til en person med demens. Selv om jeg er jurist, syntes jeg det var vanskelig å vite hvor jeg skulle begynne. Når jeg forteller det i foredrag, nikker folk gjenkjennende. Det er mye man må finne ut selv. Da er det godt å kunne få veiledning, sier Haugland.

Personvern og anonymitet

Personvernet blir godt ivaretatt, og det lagres ingen informasjon etter samtalen. Juristene har taushetsplikt, og det er helt greit å være anonym ved telefonhenvendelser.

– Mange som kontakter oss har allerede gjort mye research selv, men ønsker en bekreftelse. Andre er helt i startfasen og vet ikke hvor de skal begynne. Vi forsøker å møte folk der de er, og hjelpe dem et skritt videre, sier Edling-Hamre.

HVEM ER JURISTENE?

Ane Brurberg Haugland: Jurist siden 1990. Har lang erfaring fra offentlig forvaltning, og kom til Nasjonalforeningen for folkehelsen fra stilling som utredningsleder i Kunnskapsdepartementet. Har god erfaring med å jobbe i skjæringspunktet mellom politikk og juss. Har selv vært nærmeste pårørende til en med demens.

Hanne Sofie Bonnevie Edling-Hamre: Jurist siden 2018 med bakgrunn fra NAV klage og ankeinstans og forsikringsbransjen. Har spesialisert seg innen helse- og velferdsrett.

SLIK BRUKER DU TJENESTEN

- ♦ **E-post:** juss@nasjonalforeningen.no
Skriv kort hva saken gjelder, og legg igjen telefonnummer. Vi svarer deg på e-post og foreslår tidspunkt for en telefonsamtale om du ønsker det.
- ♦ **Telefonnummer:** 23120020 Onsdag kl. 12-14
Direkte telefontid for juridiske spørsmål.
- ♦ **Svartid:** 2-3 virkedager på e-post.
- ♦ **Personvern:** Vi lagrer ingen informasjon. Du kan være anonym.

Du trenger ikke å være medlem for å bruke tjenesten. Den er åpen for alle som har spørsmål eller behov for juridisk veiledning. Tjenesten er gratis.

Møt Geir Wike - ny fylkesleder i Vestfold og Telemark

Den nye fylkeslederen i Vestfold og Telemark var på NM med janitsjar korpset i Trondheim da årsmøtet gikk av stabelen i april. Da tikket tekstmeldingen inn: Nå har du blitt valgt!

TEKST OG FOTO | JULIE CATHRINE KNARVIK



– Jeg har vært leder i Nasjonalforeningen Kodal helselag i fire år. Jeg ble spurt etter koronaen av en tidligere kollega som hadde vært leder der, om jeg kunne tenke meg å være leder i Kodal helselag. Jeg hadde ikke vært borti Nasjonalforeningen for folkehelsen i det hele tatt, egentlig, så jeg sa ja til det. Det syns jeg har vært inspirerende å være med på. Nå har jeg da også blitt fylkesleder i Vestfold og Telemark.

Geir Wike er fra Sandefjord, men bygde hus i Kodal for 30 år siden, og har siden bodd der.

– I Kodal helselag har vi faste møter siste mandag i måneden. Det er åpent for alle, men det er stort sett medlemmer som kommer dit. Vi er 105 medlemmer. Det er sosialt. Vi spiser, har åresalg og loddsalg. Og ofte har vi underholdning i form av diktlesning, sang eller foredrag.

Fersk fylkesleder

Wike er fersk som fylkesleder, men er svært opptatt av å fremme god folkehelse. Viktigheten av å samle inn penger til Demensaksjonen er også en fanesak.

– Demensaksjonen er en veldig viktig sak. Vi i Kodal helselag har de siste årene samlet inn mer og mer penger til demensaksjonen, forteller han.

Wike er opptatt av viktigheten av å starte tidlig med bevisstheten rundt en god folkehelse, og trekker fram hoppetaukonkurransen Hopp for hjerte under Folkehelseuka.

– Det er viktig å begynne tidlig med å være opptatt av folkehelse. Og det er viktig at vi tar tak i de unge også, og ikke bare de som er litt oppi åra. Vi i Kodal helselag er jo en eldre aldersgruppe, og vi ønsker oss flere yngre medlemmer. Jeg er blant de yngre og jeg er 67, ler han.

Wike gledet seg til å ta fatt på oppgavene, da vi snakket med ham våres.

– Det er litt nytt enda. Jeg skal på et Bli kjent-kurs og treffe det nye styret. Så vi får snakke mer om oppgavene etter hvert. Men som fylkesleder blir det nok litt representasjon rundt omkring, som å dele ut folkehelsepris, demenspris, og ikke minst jobbe for lokallagene i Vestfold og Telemark.

Geir Wike er en aktiv mann og har ingen planer om å gi seg som leder i Kodal helselag.

– Jeg sitter også i styret i Andebu folkeakademi, og i fylkesstyret i Vestfold, Telemark og Buskerud Folkeakademi. Jeg er en aktiv pensjonist, ler han.



Nasjonalforeningens Demenslinje er et tilbud til alle som ønsker å snakke om demens. Vi lytter, informerer og veileder i hvordan du kan få hjelp og støtte. Linjen betjenes mandag til fredag 9-15 av helsepersonell med taushetsplikt og kompetanse innen demensomsorg. Har du selv behov for å snakke med noen, eller kjenner noen som kan ha nytte av å ringe hit, ikke nøl med å ta kontakt eller å fortelle om tilbudet.



Nasjonalforeningens Hjertelinje er et tilbud til alle som har spørsmål om hjerte- og karsykdommer. Hjertelinjen er betjent av fagpersoner med taushetsplikt og kompetanse om hjerte- og karsykdom. Vi svarer på spørsmål om sykdommene, medisiner, kosthold, trening, psykiske reaksjoner og samliv. Hjertelinjen er betjent mandag til fredag fra kl. 10-14. Har du selv behov eller kjenner noen som kunne ha nytte av å ringe hit, ikke nøl med å ta kontakt eller å fortelle om tilbudet.

Stemmerett og demens

Kona mi har en demensdiagnose. Har hun fortsatt rett til å stemme? Kan jeg hjelpe henne i stemmelokalet?

Svar

Ja, personer med demens har samme rett til å stemme som alle andre. Det viktigste er at hun selv gir uttrykk for at hun vil stemme, og at hun vet hvilket parti hun ønsker å stemme på.

Den nye valgloven fra 2023 gir personer med alle typer funksjonsnedsettelse rett til å få hjelp ved stemming. Det gjelder også ved kognitiv svikt på grunn av demens. Din kone kan få hjelp av deg eller en valgmedarbeider, og hun bestemmer selv hvem som skal bistå. Den som hjelper har taushetsplikt, og skal ikke si noe om hva hun stemmer.

Hvis det oppstår tvil om hun har rett til hjelp, er det lederen eller nestlederen i valglokalet som avgjør. Loven sier at tvilen skal komme velgeren til gode. Det er ikke krav om å vise dokumentasjon, men det kan være nyttig å ha med Nasjonalforeningens kort «Jeg har demens». Kortet kan bestilles gratis fra Nasjonalforeningens nettsider.

Lykke til!

Blodprøve ved hjertesvikt?

Finnes det en blodprøve som viser om du har hjertesvikt?

Svar

Du kan ta en blodprøve som heter NT-proBNP. Det er økt utskillelse av NT-proBNP i blodet ved økt strekk på hjerteveggene og forhøyede verdier gir mistanke om hjertesvikt. Dersom din verdi er forhøyet vil en ultralyd av hjertet bekrefte eller avkrefte diagnosen hjertesvikt. Dersom verdien av NT-proBNP er lav kan hjertesvikt utelukkes og du trenger da ikke gjøre en ultralyd av hjertet.

Hvorfor er høyt blodtrykk farlig?

Jeg har nettopp fått påvist høyt blodtrykk og er begynt med medisiner. Hvorfor er høyt blodtrykk farlig?

Svar

Det er blodtrykket som driver blodet gjennom kroppen. Jo høyere blodtrykk jo hardere presser blodet mot veggene i blodårene. Dersom blodtrykket er for høyt over tid, kan det skade blodårene og organene våre. Dette kan føre til sykdommer som hjerteinfarkt, hjerneslag, nyreskade og forandringer i øyebunnen. Ubehandlet høyt blodtrykk over lang tid gir økt risiko for sykdommer.



Ny forskningsbrosjyre tilgjengelig

Vår brosjyre om forskningen vi finansierer inneholder informasjon om resultater, formål, eksempler og ikke minst gode sitater fra utvalgte forskere. Her finner du også de historiske summene vi har bidratt med i kampen mot tuberkulose, hjerneslag, hjertekarsykdom og demens. Brosjyren finnes i nettbutikken, og kan være nyttig å ha med seg på oppdrag og begivenheter.

Landsmøtet 2026

Bruk anledningen til å bidra, og vær med på å påvirke hva Nasjonalforeningen skal jobbe med fram mot 2030. Høringsrunden på vedtekter og handlingsprogram er nå avsluttet, men det er fremdeles mulig å nominere kandidater til sentralstyret innen 5. januar og å melde inn saker fram til 1. februar.

All praktisk informasjon og veiledning finnes på medlemsnett. Selve påmeldingen åpner i desember, men hold allerede av 5.–7. juni 2026 til landsmøtet.

Demensvennlig transport

En ny rapport fra Transportøkonomisk Institutt har utforsket barrierer personer med demens opplever med offentlig transport. I arbeidet har de fått god hjelp fra flere av våre medlemmer, blant annet fra demensforeningen i Bergen.

Konklusjonene i rapporten viser at:

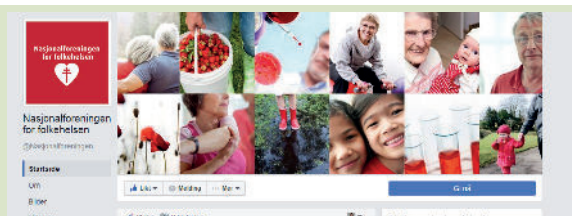
- Utformingen av det digitale miljøet er en hovedbarriere for at personer med demens skal kunne reise selvstendig.
- Dagens billettsystem er særlig problematisk, på grunn av vanskelig brukergrensesnitt på apper og automater.
- Pårørende har en helt avgjørende rolle for samfunnsdeltakelsen til personer med demens, og tilrettelegging for deres behov er også sentralt for å sikre gode transportløsninger.



Kan du se begge informasjonsskjermene på dette bildet? Hint: til høyre, men gjenskinnet i glasset gjør det vanskelig å oppdage.

Vil du ha medlemsbladet digitalt?

Vil du være med på å spare både papir og porto, kan du velge å få medlemsbladet digitalt. Da får du en e-post tre ganger i året, med en lenke til siste nummer. Send en e-post til: medlem@nasjonalforeningen.no og fortell oss at du vil ha bladet digitalt.



FØLG OSS PÅ FACEBOOK

Gjør som over 45 000 andre, følg Nasjonalforeningen for folkehelsen på Facebook!

Gjør oss synlige ved å like, dele og kommentere.

VI GRATULERER

- ◆ Nasjonalforeningen Torpa helselag 115 år
- ◆ Nasjonalforeningen Follidal helselag 115 år
- ◆ Nasjonalforeningen Vigra helselag 110 år
- ◆ Nasjonalforeningen Nordford helselag 110 år
- ◆ Nasjonalforeningen Husvær helselag 105 år
- ◆ Nasjonalforeningen Fotlandsvåg helselag 100 år
- ◆ Nasjonalforeningen Løkta helselag 100 år
- ◆ Nasjonalforeningen Bygstad helselag 65 år
- ◆ Nasjonalforeningen Hatlestrand helselag 55 år
- ◆ Nasjonalforeningen Rorøs og Holtålen demensforening 30 år
- ◆ Nasjonalforeningen Foreldrelaget Åsnes 25 år
- ◆ Nasjonalforeningen Dønna demensforening 25 år
- ◆ Nasjonalforeningen Bodø demensforening 20 år
- ◆ Nasjonalforeningen Modum og Krødsherad demensforening 15 år
- ◆ Nasjonalforeningen Nesna demensforening 15 år
- ◆ Nasjonalforeningen Tjongsfjord helselag 10 år
- ◆ Nasjonalforeningen Birkenes demensforening 5 år
- ◆ Nasjonalforeningen Bjørnafjorden demensforening 5 år

Vi ønsker velkommen til:

- ◆ Nasjonalforeningen Vennesla demensforening
- ◆ Nasjonalforeningen Farsund demensforening

HER FINNER DU MIN SIDE

www.nasjonalforeningen.no/minside

KALENDER

◆ SEPTEMBER

Uke 37: Nyhetsbrev om Demensaksjonen til tillitsvalgte

15.-21. september:

Demensaksjonen

21. september: Den internasjonale Alzheimerdagen, utdeling av demensprisen

◆ OKTOBER

1. oktober: Søknadsfrist statlige midler til fylkesvise samlinger

1. oktober: Søknadsfrist midler til lokale demenstiltak

Uke 40: Nyhetsbrev om Demensaksjonen til tillitsvalgte

8. oktober: Frist for oppgjør Demensaksjonen

Uke 42: Nyhetsbrev til medlemmer

Uke 44: Nyhetsbrev til tillitsvalgte

◆ NOVEMBER

7.-9. november:

Inspirasjonssamling for likepersoner

Uke 48: Nyhetsbrev til tillitsvalgte

◆ DESEMBER

15. desember: Frist for å sende inn ferdigmelding av studietiltak

Uke 49: Frist for bidrag til medlemsblad nr. 1 2026

Uke 50: Nyhetsbrev til medlemmer

HER FINNER DU MEDLEMSNETTET

www.nasjonalforeningen.no/medlem



Barnas dag



Nasjonalforeningen Ombo helselag arrangerte også i år Barnas dag. Her får de med seg øyas store og små til grilling av pølser, pinnebrød og ørret. De hadde utebingo med små premier til barna, de padlet og badet i fint vær.

Ny gågruppe



Nasjonalforeningen Figgjo helselag startet opp med helt ny gågruppe i våres, med ti stykker på den første turen. Turene går i Sandnes nærområde hver mandag, med kaffe og nistepakke. På siste turen før sommeren ble hele gruppen utstyrt med røde vester.

Hoppetaukonkurransen



Leder for Nasjonalforeningen Hattfjeld og Grane demensforening fikk æren av å overraske elevene ved Hattfjelldal skole med at de var fylkesvinnere i Nordland. Elevene fikk gavesjekker, diplomer og frukt.

Hjertemarsj



Nasjonalforeningen Bådalen og Bremsnes helselag hadde en fin markering av Folkehelseuka med hjertemarsj i samarbeid med Averøy Frivilligsentral og Stavenesets venner.



Fortjenstnål med diplom



Eva Narheim fikk overrakt Nasjonalforeningens fortjenstnål og diplom for sitt utrettelige arbeid for å fremme demenssaken på Haugalandet. Vi gratulerer!

Hedersmerke



Nasjonalforeningen Etnedal helselag tildelte leder i helselaget, Marit Slettum, hedersmerket for sitt arbeid. Vi gratulerer!

Steinmaling på hobbykveld



På vårens siste hobbykveld hadde Nasjonalforeningen Øresvik helselag lagt opp til maling på stein. Kjempeflinke små kunstnere viste fram både figurer, katter, mariehøner og troll.

Årets tur



Seksten små og store fra Nasjonalforeningen Bardal helselag reiste på besøk til Nasjonalforeningen Vevlestad helselag for et trivelig besøk med omvisninger, mat og hyggelig selskap.

Kun forskning kan stoppe demens - og din hjelp gjør en forskjell

Det er håp i dagens forskning, og som fast månedlig giver er du en viktig bidragsyter. Med din hjelp får vi ny behandling raskere, og en vakker dag en kur. Bli med på laget i dag!



Send sms
HÅP til 2216
og bidra med
200 kr hver
måned på giro
eller AvtaleGiro

Flere nyheter om framskritt innen demensforskningen er med på å gi håp om at vi skal klare å finne en kur. Forskning tar tid, men med din hjelp som fast giver vil vi komme dit enda raskere.

Nasjonalforeningen
for folkehelsen



Ønsker du å gi et høyere beløp, eller har spørsmål, kan du ta kontakt med oss på 23 12 00 00 eller fastgiver@nasjonalforeningen.no

Avsender
Nasjonalforeningen
for folkehelsen
Pb. 7139 Majorstuen,
0307 Oslo

