

FH NORGE 2021



VIRKSOMHETS-
RAPPORT

ÅRSRAPPORT

FOR FH NORGES ARBEID I ÅRET 2021

FH Norge er pasientorganisasjonen for personer med FH (arvelig høyt kolesterol). FH Norge skal ivareta FH-pasienters interesser ved å informere om FH og om behandling av FH. Videre skal foreningen virke som kontaktorgan overfor myndigheter og helsepersonell, fremme interessen for forskning og virke som kontaktledd i internasjonalt samarbeid.

Foreningen skal gjennom sitt arbeid bidra til økende grad av diagnostisering av FH-pasienter og derigjennom forhindre for tidlig død, hjerteoperasjoner og uførhet blant personer med FH. FH Norge skal sette hyperkolesterolemiproblematikken på dagsorden i den offentlige debatt. Foreningen skal ivareta alle FH-pasienters behov, uavhengig av bosted, kjønn og alder.

DAGLIG DRIFT

Som en relativt vanlig arvelig tilstand er medlemspotensialet likevel begrenset sammenlignet med for eksempel livstilssykdommer. Dermed er også medlems- og inntektspotensialet begrenset. Over halvparten av FH Norges totale budsjett går til medlemsbladet, medlemsdager og andre aktiviteter for medlemmer. Budsjettet for 2021 var 1.024.000 kr.

FH Norge har ikke økonomi til å ha ansatte, og sekretariatsfunksjonen driftes av styreleder. Både leder og styret driver dette FH-arbeidet på fritidsbasis, ved siden av annet ordinært lønnet arbeid.

Nye regler for statstilskudd for pasientorganisasjoner trådte i kraft fra 2020, dette har gitt en liten nedgang i foreningens tilskudd, men er ikke avgjørende for vår drift. FH Norge har de siste årene lagt om sine administrasjonsrutiner i henhold til nye regler for støtte til organisasjoner. Dette har til dels krevet en del merarbeid utover foreningens vanlige arbeid.

Vi har, i liket med tidligere år, også i løpet av 2021 svart på en rekke henvendelser fra våre medlemmer. Spørsmålene har vært innen mange ulike områder, og relatert til det å ha FH. Medlemsservice gis gjennom å besvare løpende henvendelser fra medlemmer på e-post, på telefon og via meldinger på Facebook.

I foreningens daglige drift inngår også vedlikehold av

medlemsregisteret, registrering av nye medlemmer og utsendelse av informasjon til disse. I tillegg omfatter driften utarbeidelse og effektivering av plan- og rapporteringsdokumenter mot det offentlige og samarbeidspartnere. Nesten alle innmeldelser til FH Norge kommer nå gjennom vår nettside, dette underletter administrasjonsarbeidet.

INTERESSEPOLITISK ARBEID

Rettighetsarbeid

FH Norge har lagt mye vekt på arbeidet med å få PCSK9 på blå resept. Vi har tidligere hatt møter med helsepolitikere på Stortinget i denne saken, henvendelser til Helse- og omsorgsdepartementet, utspill i media med mer. FH Norge opplever enda at vi som FH-pasienter diskrimineres i forhold til andre pasientgrupper i og med at PCSK9 er vedtatt kostnadseffektiv fra Legemiddelverket, og skulle hatt refusjon etter regjeringens nye retningslinjer for innføring av nye medisiner. Endelig ser det nå ut som at denne saken kan løse seg. Statens Legemiddelverk forbereder en pilot for anbud på kolesterolsenkende legemidler (PCSK9-hemmere). Dermed er det gode utsikter for at FH-pasienter som trenger dette medikamentet endelig kan få tilgang til det. Det er etablert en spesialist- og brukergruppe som skal bidra med sin kliniske ekspertise i denne prosessen. I denne gruppen er også FH Norge representert.

Nasjonal kompetansetjeneste for FH

FH Norges leder er representant i kompetansetjenesten for FH sin referansegruppe, og vi har et omfattende og godt samarbeid med kompetansetjenesten. FH Norge har vært sentrale pådrivere for å få på plass en nasjonal kompetansetjeneste for FH, og vi brukte i sin tid både mye tid og mye midler på dette påvirkningsarbeidet. Som liten pasientgruppe uten noen til å «lobbe» for oss, ble FH-pasienter neglisjert, både i forhold til diagnostisering og behandling i helseregionene. Det var først når pasientforeningen FH Norge ble dannet at vi kunne starte påvirkningsarbeidet som resulterte i en egen kompetansetjeneste, noe som burde vært unødvendig og burde vært opprettet på Helsedirektoratets eget initiativ. FH Norges målsetning med dette pådriverarbeidet er å få flere personer med FH diagnostisert og å få et bedre behandlingstilbud til personer med FH rundt om i de ulike helseforetakene. I dag ser vi en femdobling av antallet diagnostiserte personer med FH, og en oppbygging av lipidklinikker i alle landets helseforetak. Dette viser hvor styrt helsenorge er av «lobby- og påvirkningsarbeid», og hvordan pasientgrupper som ikke kan drive slikt arbeid sakker akterut i forhold til pasientgrupper som har sterke foreninger og ansatte lobbyister. FH Norges pådriverinnsats på dette området har vært svært vellykket til tross for at vi er såpass små, og vil vise seg kostnadseffektivt både for den enkelte FH-pasient så vel som for samfunnsregnskapet.

Informasjon til fastleger

En viktig dimensjon i det interessepolitiske arbeidet er å informere landets fastleger om hva FH-diagnosen er, og hvor viktig det er å fange opp FH og behandle dette. FH Norge opplever at det er svært store mangler i dette arbeidet hos fastlegene, og at pasienter som skulle vært fanget opp og henvist til en lipidklinik ikke blir det. Vi får stadig henvendelser fra pasienter som er underbehandlet av fastlegen, der fastlegen ikke har fulgt opp med gentest av barn eller gitt viktig informasjon rundt FH-diagnosen. FH Norge har i 2021 fortsatt vår mangeårige strategi med å sende ut FH-magasinet til fastleger, som et ledd i å informere om FH-diagnosen og hvordan denne skal følges opp og behandles. Side tre i hvert FH-magasin er avsatt til viktig «nøkkelinformasjon» som fastlegene enkelt kan forholde seg til, og med informasjon om Nasjonal kompetansetjeneste for FH der de kan få videre informasjon og veiledning.

FORENINGENS ØVRIGE ARBEID

Medlemsdagen

Medlemsdagen 2021 måtte avlystes grunnet koronasituasjonen.

Medlemsbladet

FH Norge har utgitt to nummer av vårt medlemsblad i 2021. Hovedfokuset for medlemsbladet er råd og nyheter rundt kost, medisiner og livsstil for FH-pasienter.

Vi får mange gode tilbakemeldinger på at medlemmene setter pris på bladet. Bladet sendes, i tillegg til fastlegene, også ut til hjerteavdelingene i landets sykehus og til en rekke indremedisinere og kardiologer som ønsker dette.

FH Internasjonalt

FH Norge er med i et internasjonalt nettverk av FH-organisasjoner. Styreleder har deltatt med webmøter, telefon- og mailkontakt i dette nettverket.

Styret

Styret i FH Norge har i 2021 bestått av: Margaretha Hamrin, Asbjørn Kleivan, Roger Bareksten, Inger Knutsen, og Anette Hovland. Det har vært avholdt tre styremøter i løpet av året.

Årsmøtet

Årsmøtet for FH Norge skulle vært avholdt i mai 2021. Grunnet koronasituasjonen måtte dette utsettes.

Økonomi

FH Norges økonomiske bidrag bestod i 2021 av statsstøtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og medlemskontingenter. I tillegg mottok vi mva-refusjon for frivillige foreninger.

Foreningen har en ordnet og god økonomi.

Takk til

FH Norge har hatt et svært godt samarbeid med Kompetansetjenesten for FH og lipidklinikken. Samarbeidet med disse aktørene har både vært faglig og i form av verdifulle bidrag til FH-bladet. Vi retter en stor takk til disse!

Styret i FH Norge
1. mars 2022