

FH NORGE 2024



VIRKSOMHETS- RAPPORT

ÅRSRAPPORT

FOR FH NORGES ARBEID I ÅRET 2024



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 debatten. 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 inntekspotensialet begrenset. I 2023 og 2024 ble det satset ekstra på et informasjonsprosjekt som har gitt over 200 nye medlemmer, noe som lover godt for fortsatt drift av organisasjonen. Over halvparten av FH Norges totale budsjett går til medlemsbladet, medlemsdager og andre aktiviteter for medlemmer. Det er ikke økonomi nok til å ha ansatte, sekretariatsfunksjonen driftes av styreleder mot et begrenset honorar. Både leder og styret driver dette FH-arbeidet ved siden av annet ordinært lønnet arbeid.

Det er mange krav som er de samme både for små og store organisasjoner, dette gjør at det er mer krevende å drifte en liten organisasjon når både krav, og kostnader knyttet til disse, er de samme som for organisasjoner med store lønnede sekretariater. FH Norge har laget gode administrasjonsrutiner som ivaretar regelverket og kravene for støtte til frivillige organisasjoner.

FH Norge har, i liket med tidligere år, også i løpet av 2024 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 de siste årene lagt stor vekt på arbeidet med å få PCSK9 på blå resept. Statens Legemiddelverk (nå DMP) etablerte i 2022 et pilotprosjekt for anbud på PCSK9-hemmere. Det ble etablert en spesialist- og brukergruppe som skulle bidra med sin ekspertise i denne prosessen. I denne gruppen er også FH Norge representert. Resultatet av anbudsprosessen førte til at PCSK9-hemmere ble tilgjengelige på blå resept fra 1. januar 2023. FH Norge hadde ønsket at nivåene for LDL-kolesterol ble satt ned til behandlingsmål for FH-pasienter for å oppnå PCSK9-hemmere på blå resept, dette fikk vi ikke til, til tross for våre innspill til arbeidsgruppen. FH Norge har i 2024 arbeidet videre mot dette målet, da det fremdeles vil være en stor urettferdighet at mange FH-pasienter som er i behov av PCSK9-hemmere må fortsette å betale for disse selv. Kravene som stilles er altfor strenge og direkte urettferdige for oss med FH. I 2023 fikk FH Norge god pressdekning rundt denne problemstillingen gjennom flere artikler i Dagens Medisin. Også i 2024 har vi satt fokus på dette, blant annet med et oppslag i Dagens Medisin der overlege Martin Prøven Bogsrud viser til at grenseverdiene som i dag er satt er på bakgrunn av en



Dagens Medisin 15.oktober 2024

kostnadseffektivitetsanalyse som ble gjort i 2018/2019, og han påpeker blant annet at: "Siden den gang er det nå gjennomført to anbud. Det må bety lavere pris på medikamentene, som igjen må bety at det er kostnadseffektivt å gi dem til personer med lavere verdier enn grenseverdien på 3,6 mmol/l fra 2018/2019".



Dagens Medisin 15.oktober 2024

I samme artikkel påpeker FH-Norge at det hovedsakelig er eldre menn i alderen 60-80 år som har fått bedre tilgang til legemidlene og ikke dem som trenger det mest, yngre pasienter med genetisk risiko. FH Norge fremher i artikkelen at det er nødvendig med en ny kostnadseffektivitetsvurdering for at de som har størst behov, skal få tilgang.

I sammenheng med disse oppslagene skrev helseøkonom Ivar Sønbo Kristiansen et innlegg der han påpeker at "Anbudsordningen gir altså en catch-22-situasjon. Produsentene har svake insentiver til å levere nye metodevurderinger fordi anbudsordningen ikke sikrer langsiktig salg og DMP vil ikke revurdere refusjonsgrenser uten å få en ny metodevurdering fra produsentene". Sønbo Kristiansen foreslår videre en annen modell som vil gi en mer rettferdig tilgang for FH-pasienter.



Refusjonsregler for effektive legemidler blir en Catch 22-situasjon

Dagens Medisin 8. november 2024

Nasjonal kompetansetjeneste for FH

FH Norges styreleder 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 slik nasjonal kompetansetjeneste for FH, vi brukte i sin tid både mye tid og 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 i utgangspunktet burde vært opprettet på Helsedirektoratets eget initiativ. (Fra 2025 endres navnet til Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for FH). FH Norges målsetning med pådriverarbeidet er å få flere personer med FH diagnostisert, samt å få et bedre behandlingstilbud til personer med FH rundt om i de ulike helseforetakene. I dag ser vi en mangedobling av antallet diagnostiserte personer med FH, og en oppbygging av lipidklinikker i alle landets helseforetak. Dette gir kostnadseffektive resultater både for den enkelte FH-pasient så vel som for samfunnsregnskapet. Samtidig har ventetiden til konsultasjon på Lipidklinikker økt fra ca. en gang i året til nå hvert andre eller tredje år. Dette er et resultat av at antallet pasienter økes, samtidig som kapasiteten ved Lipidklinikkene ikke tilføres ressurser nok for å holde tritt med antallet nydiagnostiserte. Her er FH Norges rolle som «vaktbikkje» viktig.

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 lipidklinikk 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 2024 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

Medlemsdag

FH-Norge hadde en svært vellykket medlemsdag i april 2024. Det var anledning til både å delta fysisk og via strømming av møtet på nett. Foredragene fra medlemsdagene våre legges også ut på vår YouTube kanal.

Medlemsbladet

FH Norge har utgitt to nummer av vårt medlemsblad i 2024. 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 i fysisk møte, webmøter og telefon- og mailkontakt i dette nettverket.

Styret

Styret i FH Norge har i 2024 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 ble avholdt i april 2024 i sammenheng med medlemsdagen.

Informasjonskampanje

Grunnet lavere aktivitet under koronanedstengningen har foreningen opparbeidet et overskudd som ble brukt i 2024 på informasjonsmateriell og opplegg for å spre informasjon om FH og FH Norge.

Økonomi

FH Norges økonomiske bidrag bestod i 2024 av statsstøtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og medlemskontingenter. I tillegg mottok vi mva-refusjon for frivillige foreninger og fikk også en del annonseinntekter. Foreningen har en ordnet og god økonomi.

Takk til

FH Norge har hatt et svært godt samarbeid med Enhet for hjertegenetikk ved Martin Bogsrud, Kompetansetjeneten for FH ved Kristen Holven og Lipidklinikken ved OUS. 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
24. februar, 2024

Flektronisk signert av styret



De siste to årene har det blitt satset ekstra på et **informasjonsprosjekt** som har gitt over 200 nye medlemmer, noe som **lover godt** for fortsatt drift av organisasjonen.

Elektronisk signatur

Signert av

Bareksten, Roger Arne Eikerol

(Identitet bekreftet med BankID (NO))



Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

26.08.2025 08:39:02

Signaturmetode

BankID (NO)

Signert av

Kleivan, Asbjørn

(Identitet bekreftet med BankID (NO))



Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

25.08.2025 18:36:39

Signaturmetode

BankID (NO)

Signert av

Knutsen, Inger

(Identitet bekreftet med BankID (NO))



Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

26.08.2025 09:12:13

Signaturmetode

BankID (NO)

Signert av

Hovland, Anette

(Identitet bekreftet med BankID (NO))



Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

25.08.2025 17:42:40

Signaturmetode

BankID (NO)

Signert av

Hamrin, Margarethe G

(Identitet bekreftet med BankID (NO))



Dato og tid (UTC+01:00) Central European Time (Berlin) (DD.MM.YYYY HH:MM:SS)

25.08.2025 13:07:28

Signaturmetode

BankID (NO)

