

FH NORGE 2025



VIRKSOMHETS- RAPPORT

ÅRSRAPPORT

FOR FH NORGES ARBEID I ÅRET 2025



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. De siste tre årene har det blitt satset ekstra på et informasjonsprosjekt, dette fortsetter å gi nye medlemmer også i 2025, 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 2025 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-medkament 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. Imidlertid ble det søkt om utvidet refusjon (blå resept) for en ny type PCSK9-hemmer (Leqvio) til pasienter med FH i august 2025, der lavere grenser for LDL var funnet kostnadseffektivt. Direktoratet for medisinske produkter (DMP) meldte at søknaden ikke ville bli behandlet grunnet mangel på endelige sluttresultater fra studier (harde endepunkter). De andre PCSK9-hemmerne på markedet ble tatt i bruk før man kunne presentere slike harde endepunkter, nettopp fordi det var et udekket behov som ikke kunne møtes på annen måte. Det er motstridende at ikke samme prinsipp skal gjelde nå. FH-Norge tok derfor initiativ til at fagmiljøet sendte en henvendelse om dette til DMP høsten 2025. Saken er enda under behandling.

FH-Norge har flere ganger påpekt i avisinnlegg og i vår myndighetskontakt at det hovedsakelig er eldre menn i alderen 60-80 år som har fått bedre tilgang til de nye PCSK9-hemmerne og ikke dem som trenger det mest, yngre pasienter med genetisk risiko.

Beslutningsforum av slo i mars 2025 tilgang til medikamentet evinacumab-dgnb for seks pasienter med HoFH. Medikamentet reduserer behovet for aferesebehandling (erstatte aferese hos ca 50 prosent av pasientene).



NT ØSTLAND: Helseminister Jan Christian Østetveit (Ap) svarer nylig på skriftlig spørsmål om den nye tilgangsbetingelsen som regjeringen måler på i sin. (Foto: Berg Rasmussen / NTB)

Laget ny ordning for avviste metoder: Like mange avslag som innvilgelser

Totalt er det kommet ni individuelle søknader for behandling av metoder som har fått nei på gruppenivå i Nye metoder.

Michael O. A. Rasmussen
JOURNALIST

Det infunderes på sykehus hver fjerde uke og tar knapt to timer, i motsetning til aferesebehandling, hvor enkelte må bruke en til to dager i uken på reise og behandling. I april 2025 etablerte helseministeren en ordning der klinisk eksepsjonelle pasienter skal få individuell tilgang til metoder som Beslutningsforum har besluttet å ikke ta i bruk i spesialisthelsetjenesten på gruppenivå. Det ble søkt om slik individuell tilgang for to pasienter med Homozygot FH, der begge ble avslått. Det var svært vanskelig å få informasjon om søknadene til unntaksordningen. FH Norge jobbet derfor for å få helseministeren i tale. I august 2025 stilte Bård Hoksrud fra FrP spørsmål om denne saken

i Stortinget, dermed var helseministeren nødt til å svare. Ni søknader var da kommet inn i alt, og kun tre av disse fikk innvilgelse. FH Norge og fagmiljøet sendte i etterkant av dette en ny henvendelse til Nye Metoder for å få fortgang i dialogen med leverandørene av de aktuelle medikamentene som kan lette hverdagen for personer med Homozygot FH. Det har i 2025 også blitt brukt innleid konsulentbistand i denne saken.

Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for FH

FH Norges styreleder er representant i Nasjonalt kvalitets- og kompetansenettverk for FH sin referansegruppe, og vi har et omfattende og godt samarbeid med dette nettverket. FH Norge var sentrale pådrivere for å få på plass en slik nasjonal kompetansetjeneste for FH i sin tid, 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. 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 2025 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 og fire i hvert FH-magasin er avsatt til viktig «nøkkelinformasjon» som fastlegene enkelt kan forholde seg til, og med informasjon om Nasjonal kompetansenettverk for FH der de kan få videre informasjon og veiledning.

FORENINGENS ØVRIGE ARBEID

Medlemsdag

FH-Norge hadde en svært vellykket medlemsdag i november 2025.. Det var anledning til både å delta fysisk og via strømming av møtet på nett. Foredragene fra medlemsdagene våre legges også ut på vår nettside.

Medlemsbladet

FH Norge har utgitt to nummer av vårt medlemsblad i 2025. Hovedfokus 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 herteavdelingene 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 webmøter og maillkontakt i dette nettverket.

Styret

Styret i FH Norge har i 2025 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 november 2025 i sammenheng med medlemsdagen.

Informasjonskampanje

FH Norge har i 2025 fortsatt sin informasjonskampanje med informasjonsmateriell og opplegg for å spre informasjon om FH og FH Norge gjennom samarbeid med sykehusene.

Økonomi

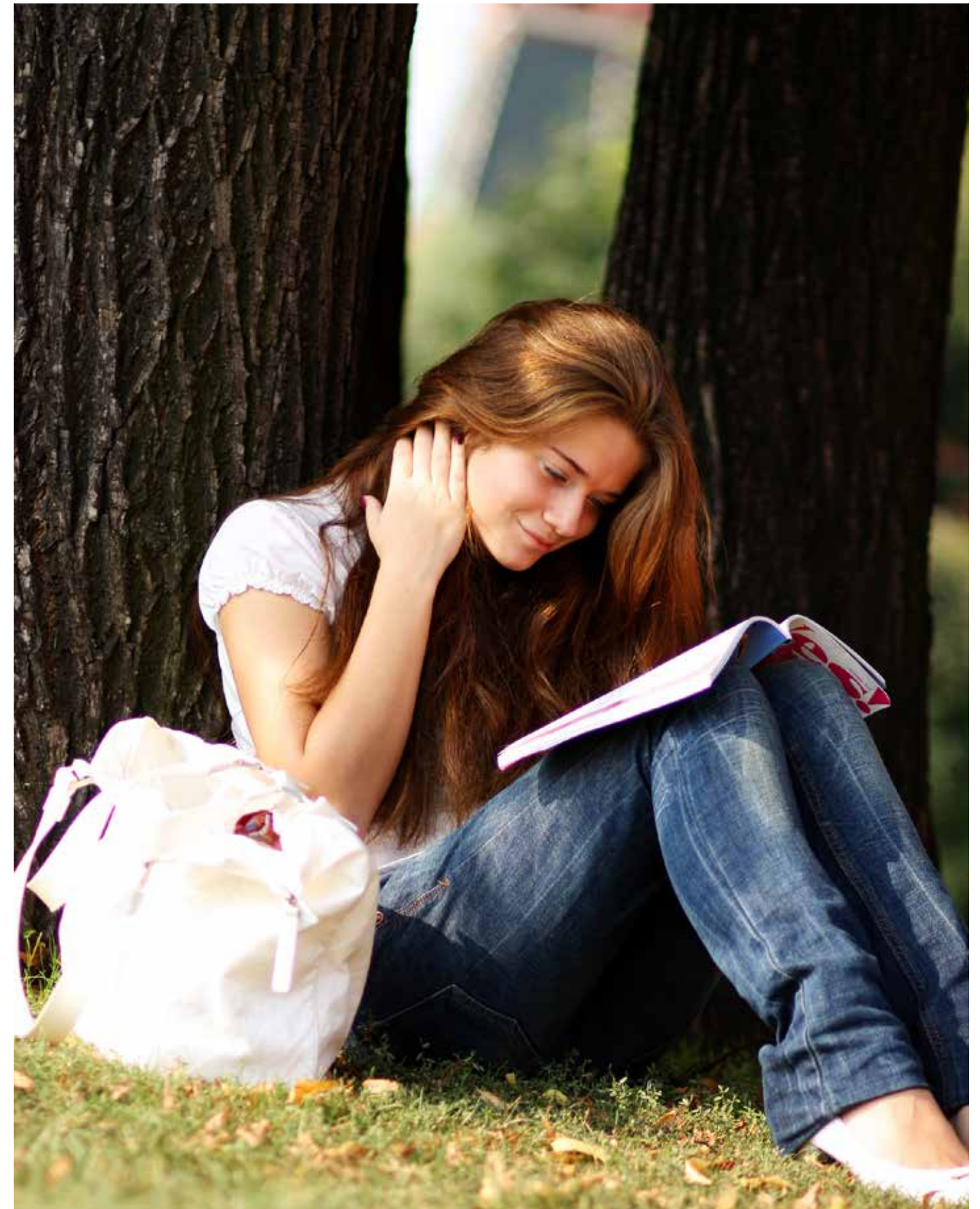
FH Norges økonomiske bidrag bestod i 2025 av statsstøtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) og medlemskontingenter. I tillegg mottok vi mva-refusjon for frivillige foreninger og fikk også en del annonseinntekter. Foreningen har en ordnet og god økonomi.

Takk til

FH Norge har hatt et svært godt samarbeid med Enhet for hjertegenetikk, Kompetansenettverket for FH og Lipidklinikken ved OUS. Samarbeidet med disse aktørene har både vært faglig og i form av verdifulle bidrag til FH-magasinet. Vi retter en stor takk til disse!

Styret i FH Norge
23. februar, 2025

Elektronisk signert av styret



De siste tre årene har det blitt satset ekstra på et **informasjonsprosjekt** som har gitt over 250 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)

18.08.2026 14:37:56

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)

20.08.2026 10:27:51

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)

18.08.2026 14:08:34

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)

18.08.2026 20:35:16

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)

24.08.2026 12:05:26

Signaturmetode

BankID (NO)

