



FH-NORGE

Pasientorganisasjon for personer med
Familiær Hyperkolesterolemi (FH)

FH Norge er en forholdsvis liten frivillig forening for FH-pasienter, med tilsvarende relativt beskjedent budsjett. Foreningen drives av styret og har ingen ansatte eller faste lønnsutgifter. Den største delen av budsjettet går til medlemsservice som FH-bladet og medlemsdager, samt spredning av informasjon om FH-diagnosen til helsepersonell og andre aktører.

De foreslåtte aktivitetene er satt opp i henhold til styrets kapasitet og foreningens økonomi.

Styret foreslår å konsentrere virksomheten i FH Norge for 2024 på følgende områder:

- Å utgi to nummer av FH-magasinet i 2024.
- Å sende ut FH- magasinene til fastleger og spesialister/kardiologer som et ledd i å spre informasjon om FH.
- Å arrangere en medlemsdag med foredrag og anledning til spørsmål fra medlemmene.
- Spre informasjon om nye regler for å kunne få PCSK9 på blå resept for FH-pasienter.
- Å samarbeide med kompetansetjensten for FH, herunder å være med i referansegruppen til tjenesten og samarbeide om FH-dagen 2024.
- Drive påvirkningsarbeid for å sikre rammevilkårene til kompetansetjenesten/kompetansenettverk.
- Deltakelse i FH Europas arbeid med å sette FH på dagsorden internasjonalt og nasjonalt.
- Utføre myndighetskontakt, herunder gjennom kontakt med Storting, bioteknologinemda, NAV, helsedirektoratet og gjennom ulike offentlige høringer.
- Synliggjøre FH Norge gjennom sosiale medier og samarbeide med Nasjonal kompetansetjeneste for FH for å synliggjøre FH i media.
- Samarbeide med andre aktører der vi har felles interesser.