

FH NORGE 2023

A background photograph of a young woman with long blonde hair, smiling and sitting at a table in a cafe. She is wearing a white shirt and a beige vest. A man with curly hair is seen from the back, sitting across from her. The setting is a cozy cafe with shelves in the background.

VIRKSOMHETS-
RAPPORT

ÅRSRAPPORT

FOR FH NORGES ARBEID I ÅRET 2023



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 ble det satset ekstra på et informasjonsprosjekt som har gitt over 150 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 2023 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. Statens Legemiddelverk 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 vil arbeide videre mot dette målet, da det fremdeles vil være en stor urettferdighet at mange FH-pasienter som er i behov av PCSK9-hemmere vil måtte fortsette å betale for disse selv, da kravene som stilles, etter vår vurdering, er altfor strenge for oss med FH.



Politikerne faller lett for fristelsen til å bryte egne spilleregler

En av lærdommene fra de to siste regjeringene må være at Legemiddelverkets fullmaktsgrense bør utvides. På den måten kan vi unngå at politikerne faller så lett i fristelse til å bryte sine egne vedtatte spilleregler.

Dagens Medisin 28. november 2023

FH Norge har spesielt stilt kritiske spørsmål til resultatene av en evalueringsrapport fra Legemiddelverket i anledning pilotprosjektet for anbud på PCSK9-hemmere.

Dette resulterte i hele tre oppslag i avisen Dagens Medisin høsten 2023. Vårt budskap har vært at evalueringen fra Legemiddelverket står i sterk motstrid til den enstemmige prioriteringsmeldingen som et samlet Storting står bak.



Dagens Medisin 20. november 2023



Dagens Medisin 27. november 2023

HER ER NOE AV DET FH NORGE HAR UTTALT I DISSE OPPSLAGENE:

• Et samlet Storting har vedtatt en prioriteringsmelding med helt klare føringer som skal følges. Når evalueringsrapporten etter anbudspiloten for eksempel trekker fram ønsker om «mindre fokus på sub-populasjoner» står dette i sterk motstrid til de føringene som prioriteringsmeldingen tydelig sier man skal jobbe etter. Det vil jo ofte være i nettopp undergrupper at alvorligheten er størst.

• En av hovedkonklusjonene til Sykehusinnkjøp i rapporten er «Viktigheten av å legge brede pasienthensyn – og interesser til grunn». Hva mener de med dette? Prioriteringsmeldingen sier at ethvert tiltaks prioritet skal øke med graden av alvorlighet, og at de samlede prinsippene også gjelder legemidler finansiert over folketrygden. Hvis Sykehusinnkjøp legger seg på en annen linje enn det Stortinget har pålagt dem, er det jo helt utrolig oppsiktsvekkende. Jeg etterlyser derfor en konkretisering av hva Sykehusinnkjøp mener med en slik konklusjon.

• Det er svært viktig at klinikerne i utvalgene ikke opptrer som lobbyister for andre pasientgrupper enn dem som er kostnadsvurdert og godkjent for den aktuelle behandlingen. Prioriteringsmeldingen er helt klar på at det ikke skal finnes noen andre snarveier til prioritet.

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, 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 som 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 mangedobling av antallet diagnostiserte personer med FH, og en oppbygging av lipidklinikker i alle landets helseforetak. FH Norges tidligere pådriverinnsats for å få på plass en kompetansetjeneste var vellykket, til



tross for at vi er en liten organisasjon. Resultatene av dette er kostnadseffektive 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 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 2023 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 måtte, som så mange andre foreninger, utsette årsmøter og medlemsmøter flere ganger på grunn av korona-nedstengninger. Dette gjorde at vi kom litt «ut av rytme» med disse møtene som vanligvis holdes på våren. Siste medlemsdag ble holdt sent i oktober 2022, og styret besluttet å komme i vanlig rytme fra 2024 med en medlemsdag i løpet av våren.

Medlemsbladet

FH Norge har utgitt to nummer av vårt medlemsblad i 2023. 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 2023 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 utsatt til våren 2024 for å komme i vanlig rytme etter noen ekstraordinære årsmøtedatoer etter koronaepidemien.

Informasjonskampanje

Grunnet lavere aktivitet under koronanedstengningen hadde foreningen opparbeidet et overskudd for året 2023 som ble brukt på informasjonsmateriell og opplegg for å spre informasjon om FH og FH Norge.

Økonomi

FH Norges økonomiske bidrag bestod i 2023 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 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
11. mars, 2024

Elektronisk signert av styret



I 2023 ble det satset ekstra på et **informasjonsprosjekt** som har gitt over 150 nye medlemmer, noe som **lover godt** for fortsatt drift av organisasjonen.