

VIRKSOMHETSRAPPORT FOR FH NORGE 2016

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.

FH Norge hadde ved utgangen av 2016 2150 medlemmer. Dette er en økning på 84 medlemmer fra desember 2015.

DAGLIG DRIFT

FH Norge har ikke ansatte. Som en relativt vanlig arvelig tilstand er medlemspotensialet likevel begrenset sammenlignet med for eksempel livstilssykdommer. Dermed er også inntektspotensialet begrenset. Over halvparten av FH Norges totale budsjett går til medlemsbladet, medlemsdager og andre aktiviteter for medlemmer. Budsjettet er på noe over 800.000 kr.

Sekretariatsfunksjonen driftes av styreleder. Både leder og styret driver dette arbeidet på fritidsbasis, ved siden av egne jobber. De siste årene har Helse- og omsorgsdepartementet hatt en omlegging av reglene for støtte til pasientorganisasjoner. FH Norges leder har deltatt på alle møter angående dette, og FH Norge har lagt om sine rutiner i henhold til de nye reglene. De nye reglene kan få noe å si i forhold til størrelsen på statsstøtten, hvordan dette vil slå ut vet vi ikke enda. Vi har i løpet av 2016 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 og telefon. Vedlikehold av medlemsregister inngår også i den daglige driften. I tillegg omfatter driften utarbeidelse

og effektivering av plan- og rapporteringsdokumenter mot det offentlige og samarbeidspartnere. I 2016 har også organisasjonen fått nye nettsider som det har blitt lagt ned en del arbeid i.

MYNDIGHETSARBEID OG FOKUSOMRÅDER

Rettighetsarbeid

Året 2016 har vært preget av mye arbeid i forhold til en innstramning som kom i forhold til FH-pasienters rett til å få den nye medisinen PCSK9 på blå resept. Det har vært gjennomført møter med politikere på Stortinget og vi har deltatt i høring i Storkomiteen. FH Norge er fornøyd med at de som allerede hadde fått innvilget denne medisinen fikk beholde den. I forhold til de som fremdeles venter, har vi et godt håp om at denne saken løser seg i 2017.

Nasjonal kompetansetjeneste for FH

FH Norges ledererrepresentant i kompetansetjenestens referansegruppe, og FH Norge har et omfattende og godt samarbeid med kompetansetjenesten.

Medlemsdagen

23. april 2016 ble FH Norges medlemsdag avholdt med stor suksess. Med over 100 engasjerte deltakere og spennede foredrag ble dagen interessant og givende. Det kom mange tilbakemeldinger om at dette var et kjærkomment tiltak. Foredragene fra dagen kan også sees på vår nettside.

Foredrag

FH Norge har ved leder gjennom året holdt flere foredrag om pasientperspektivet for leger og medisinsk personell om FH-diagnosen. Vi har også deltatt på debatt i regi av Arendalsuka.

Medieutspill

FH diagnosen fikk i 2016 mye medieoppmerksomhet rundt FH-dagen i september, blant annet med oppslag på NRKs Lørdagsrevyen. FH Norge ved leder har også hatt debattinnlegg, blant annet i Dagens Medisin i samarbeid med leger fra Lipidklinikken og Kompetansetjenesten.

I tillegg bruker FH Norge Facebook aktivt og vi har hatt en god økning i følgere og «likes» på våre saker.

Medlemsbladet

FH Norge har utgitt to nummer av vårt medlemsblad i 2016. Høstens blad ble også sendt til norske allmennleger. Hovedfokuset for medlemsbladet er råd og nyheter rundt kost, medisiner og livsstil.

Vi får mange gode tilbakemeldinger på at medlemmene setter pris på bladet.

Bladet sendes 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. Det har vært avholdt ett fellesmøte i London i november, der FH Norges leder deltok.

FH Sverige

FH Norge har utviklet et tett samarbeid med FH-Sverige som er en betraktelig mindre organisasjon med under 100 medlemmer. Vi har også i 2016 hjulpet FH Sverige med å produsere et svensk FH-blad ved at de har fått bruke og oversette artikler fra oss.

Styret

Styret i FH Norge har i 2016 bestått av: Margaretha Hamrin, Knut Ore, Roger Bareksten, Inger Knutsen, og Anette Johansen.

Det har vært avholdt fem styremøter i løpet av året.

Årsmøtet

Årsmøtet for FH Norge ble avholdt 23. april 2016 i etterkant av medlemsdagen.

Økonomi

FH Norges økonomiske bidrag bestod i 2016 av statsstøtte og medlemskontingenter. I tillegg mottok vi noe støtte fra Vita Hjertegods fond og annonseinntekter for annonser i vårt medlemsblad. Foreningen har en ordnet og god økonomi.

Takk til

FH Norge har hatt et svært godt samarbeid med Lipidklinikken og Kompetansetjenesten for FH i 2016. Samarbeidet har både vært faglig og i form av verdifulle bidrag til FH-bladet. Vi retter en stor takk til staben både på Lipidklinikken og i Kompetansetjenesten!

Styret i FH Norge

Oslo 15. februar 2017

Margaretha Hamrin

Knut Ore

Inger Knutsen

Roger Bareksten

Anette Johansen