

FH NORGE 2017



VIRKSOMHETS-  
RAPPORT  
2017



## **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 2017 2028 medlemmer. Dette er en økning på 78 medlemmer fra desember 2016.

### **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 inntekspotensialet begrenset. Over halvparten av FH Norges totale budsjett går til medlemsbladet, medlemsdager og andre aktiviteter for medlemmer. Budsjettet er på 840.000 kr.

Sekretariatsfunksjonen driftes av styreleder. Både leder og styret driver dette arbeidet på fritidsbasis, ved siden av egne jobber.

FH Norges leder har også i 2017 deltatt på møter i regi av Helse- og omsorgsdepartementet angående omlegging av reglene for støtte til pasientorganisasjoner angående dette.

FH Norge har i 2016 og 2017 lagt om sine rutiner i henhold til de nye reglene. De nye reglene kan få noe å si i forhold til størrelsen på statsstøtten, signalet var at dette skulle bli avklart i 2017, men slik ble det ikke. Vi har i løpet av 2017 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. Den nye nettsiden som vi fikk i 2016 har fungert fint, og nesten alle innmeldelser til FH Norge i 2017 har kommet gjennom denne.

### **MYNDIGHETSARBEID OG FOKUSOMRÅDER**

#### **Rettighetsarbeid**

Også i 2017 har vi arbeidet i forhold til en innstramming som kom i forhold til FH-pasienters rett til å få den nye medisinen PCSK9 på blå resept. Saken fikk en reversering i 2017, men med strammere krav for å kunne få denne medisinen. FH Norge arbeider fremdeles med å få lempet på dette kravet.

#### **Nasjonal kompetansetjeneste for FH**

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

#### **Medlemsdagen**

6. mai 2017 ble FH Norges medlemsdag avholdt med stor suksess. Med over 90 engasjerte deltakere og spennede foredrag ble dagen interessant og givende. Det kom også denne gangen mange tilbakemeldinger om at dette var et kjærkomment tiltak.

## **Foredrag**

FH Norge har ved leder gjennom året holdt flere foredrag om pasientperspektivet for leger og medisinsk personell om FH-diagnosen.

## **Medlemsbladet**

FH Norge har utgitt to nummer av vårt medlemsblad i 2017. 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.

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

## **FH Internasjonalt**

FH Norge er med i et internasjonalt nettverk av FH-organisasjoner. Styreleder har deltatt på ett av møtene i 2017, i tillegg til telefon- og mailkontakt med nettverket.

## **FH Sverige**

FH Norge har utviklet et tett samarbeid med FH-Sverige som er en betraktelig mindre organisasjon enn den norske. Vi har også i 2017 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 2017 bestått av: Margaretha Hamrin, Asbjørn Kleivan, Roger Bareksten, Inger Knutsen, og Anette Hovland.

Det har vært avholdt fire styremøter i løpet av året.

## **Årsmøtet**

Årsmøtet for FH Norge ble avholdt 6. mai 2017 i etterkant av medlemsdagen.

## **Økonomi**

FH Norges økonomiske bidrag bestod i 2017 av statsstøtte og medlemskontingenter. I tillegg mottok vi noen minnegaver i forbindelse med bortgangen til et medlem.

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! Vi retter også en stor takk til professor emeritus Leiv Ose som velvillig bidrar som fast rådgiver til styret!

## **Styret i FH Norge**

Oslo 16. februar 2018

Margaretha Hamrin

Asbjørn Kleivan

Inger Knutsen

Roger Bareksten

Anette Hovland