

FH NORGE 2018



VIRKSOMHETS-
RAPPORT
2018



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 hyperkolesterolemiprosblematikken 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 2018 2110 medlemmer. Dette er en netto tilvekst på 82 medlemmer fra desember 2017.

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 for 2018 var 955.000 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 2018 deltatt på møter i regi av Helse- og omsorgsdepartementet angående omlegging av reglene for støtte til pasientorganisasjoner angående dette. Det er også sendt inn høringsinnspill til nye regler.

FH Norge har de siste to årene lagt om sine administrasjonsrutiner i henhold til nye regler for støtte til organisasjoner.

Vi har i løpet av 2018 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. Nesten alle innmeldelser til FH Norge kommer nå gjennom vår nettside, dette underletter administrasjonsarbeidet.

MYNDIGHETSARBEID OG FOKUSOMRÅDER

Rettighetsarbeid

FH Norge har tidligere år arbeidet i forhold til en innstramning som kom i forhold til FH-pasienters rett til å få den nye medisinen PCSK9 på blå resept. FH Norge arbeider fremdeles med å få lempet på dette kravene som stilles for å kunne få denne medisinen.

Nasjonal kompetansetjeneste for FH

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

Medlemsdagen

7. april 2018 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 2018. Begge utgavene 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 med telefon- og maillkontakt med dette nettverket.

Styret

Styret i FH Norge har i 2018 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 7. april 2018 i etterkant av medlemsdagen.

Økonomi

FH Norges økonomiske bidrag bestod i 2018 av statsstøtte og medlemskontingenter. I tillegg mottok vi noe støtte fra x-tra stiftelsen

Foreningen har en ordnet og god økonomi.

Takk til

FH Norge har hatt et svært godt samarbeid med Lipidklinikken og Nasjonal kompetansjetjenesten for FH i 2018. 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 Kompetansjetjenesten! Vi retter også en stor takk til professor emeritus Leiv Ose som velvillig har bodratt som fast rådgiver til styret!

Styret i FH Norge

Oslo 13 februar 2019

Margaretha Hamrin

Asbjørn Kleivan

Inger Knutsen

Roger Bareksten

Anette Hovland