

Verksamhetsberättelse

för

Patientföreningen FH Sverige

Styrelsen för FH Sverige avger härmed sin berättelse för verksamheten under perioden 2019-01-01 – 2019-12-31.

A. Styrelsens sammansättning

2019 års styrelse har bestått av följande personer:

Ordförande:	Anders Ekstedt
Vice ordförande:	Britt-Marie Rosell
Sekreterare:	Alexander Andevall
Kassör:	Gunnar Karlsson
Ledamöter:	Linnea Blomström Cecilia Trabjerg
Revisorer:	Lars-Göran Brånedal Anders Häggbom
Adjungerad:	Mats Eriksson, medicinsk expert

Styrelsen har under året genomfört 6 protokollförda möten, inklusive årsmötet.

Styrelsemötena har dels varit på plats i Huddinge (Karolinska sjukhuset, Endokrin) och dels via Zoom.

B. Styrelsens berättelse

Styrelsen har under året arbetat utifrån följande övergripande målsättning:

80% av alla FH- Patienter diagnostiserade senast år 2025.

Detta skall uppnås genom att föreningen skall:

”Verka för att svensk sjukvård utformar och implementerar riktlinjer som säkerställer att personer med FH, speciellt viktigt för barn/ungdomar, blir identifierade och kommer under behandling.”

C. Vad har hänt under 2019:

Statusrapporten 2019 (uppföljning av införandet av riktlinjerna) presenterades i början på oktober och den visade på en positiv utveckling i antal diagnostiserade FH patienter med en ökning på ca 6 % samt att utvecklingen av FH vården fortskrider i hela landet. Föreningen kommer att fortsätta följa upp regionernas utveckling av FH vården med fokus på målet 80% diagnostiserade FH patienter senast 2025, och detaljinformation framgår av den rapport som finns tillgänglig på föreningens hemsida: www.fhsverige.se.

Nedan följer exempel på andra områden som varit i fokus under 2019:

PCSK-9 hämmare - Från förra årsskiftet infördes nya regler beträffande högkostnadsskyddet, vilket framgår av dokumentet som bilagts denna verksamhetsberättelse. De nya reglerna har under året öppnat upp för att fler patienter med FH kommer att kunna nå önskade LDL nivåer.

Diagnoskod FH – Från den 1/1 2019 infördes det specifika diagnoskoderna för FH nämligen:

- E78.0A Familjär hyperkolesterolemi
- E78.0W Annan specificerad isolerad hyperkolesterolemi

Diagnoskoderna har underlättat för läkare vid diagnosställning och har på så sätt synliggjort antalet identifierade FH patienter bättre vilket i sin tur har lett till mer exakta uppgifter inför vår statusrapport.

Riksförbundet HjärtLung – Vi blev en del av Riksförbundet HjärtLung under första halvan av 2018, och vi medverkade på deras kongress i maj 2019 som hålls vart tredje år. Vi har även inlett en dialog med HjärtLungs regional- och lokalföreningar med syfte att informera om FH och det är vår förhoppning att vi tillsammans skall hjälpas åt att genomföra informationskampanjer runt om i Sverige.

Sociala medier – Ambitionen har varit att i synas mer på sociala medier, detta har vi tyvärr ej lyckats med i den utsträckningen vi önskat. Facebook har använts i begränsad omfattning men det är vår förhoppning att föreningen kan engagera den yngre generationen till att bli drivande när det gäller användande av nya forum för att nå ut till fler.

Utbildning/information – Föreningen har under det gångna året genomfört ett antal informationsträffar samt även deltagit i olika arrangemang där vi inbjudits att informera om FH. Några av dessa är:

- Under hösten genomförde föreningen, tillsammans med Riksförbundet HjärtLungs lokalföreningar i Borlänge och Hallstahammar en FH-utbildning riktad till allmänheten. Vid dessa tillfällen deltog totalt ca 120 personer.
- Utbildning/informationsmöten om FH hölls i Umeå i samverkan med Funktionsrätt Umeå och i Arvidsjaur tillsammans med föreningen HjärtLung Arvidsjaur samt i Piteå tillsammans med den lokala HjärtLung föreningen. Sammanlagt deltog 125 personer.
- FH Sverige medverkade vid ett "Allahjärtans dags arrangemang" på Norrlands universitetssjukhus i Umeå, som hade temat Hjärtan - Ärftlighet. Vi deltog på informationstorget. Flera personer ville ha material och ställde frågor. Arrangör var Föreningen HjärtLung Umeå och Hjärtcentrum. Kardiolog Rikard Hedelin talade om FH.

Föreningsinformation till professionen – Den 5 november var föreningen inbjuden att delta i Nordic Lipid Forum i Oslo och presentera vår verksamhet från starten 2008 fram till idag. Den 6 december hade vi möjlighet att göra samma presentation i samband med EAS2019 Advanced Course Rare Diseases in Lipoprotein Metabolism - From Diagnosis to Treatment som hölls på Karolinska Huddinge.

Nationella Program Områden - NPO

Regioner i Samverkan har initierat ett arbete som syftar till lika vård i hela landet. Den 16 maj informerade NPO om det pågåendet arbetet och föreningen är positiv till både syftet och målet för NPO's arbete. Föreningen framförde dock viss oro för att NPO's prioriteringar kan negativt påverka pågående implementation av FH riktlinjerna. NPO prioriterade vissa områden för 2019 och där ingick inte FH. Denna oro visade sig befogad då ansvariga politiker i Region Stockholm framförde att "att FH inte är prioriterat av NPO" vid ett möte där representanter från vården och föreningen deltog. Detta medförde att föreningen skrev till NPO och påpekade detta och föreslog följande:

- NPO ska tydliggöra grunden för sina prioriteringar och dess koppling till andra prioriteringar.
- FH implementationen som pågår, "i sann NPO anda", införlivas i NPO programmet.

FH magasinet – Föreningen gjorde ett uppehåll med FH magasinet under 2019 och ville samtidigt utvärdera möjligheten att använda Status som plattform för FH-specifika artiklar. Det har också funnits en önskan om att på andra sätt nå professionen, och därför så producerades ett nytt magasin, Diagnos, av företaget InPress i Uppsala där man bl a intervjuade Mats Eriksson, Emil Hagström, gjorde patientintervjuer, intervjuade kändisviolinisten Linda Lampenius om hennes FH samt genom överskådliga diagram och bilder visade hur man både kan upptäcka och behandla FH etc. Magasinet distribuerades sedan ut till samtliga primärvårdsläkare i Sverige och har blivit mycket uppskattat.

Internationellt arbete – FH Sverige är representerade i FH Europas styrelse genom Gunnar Karlsson. I början av november deltog Anders Ekstedt (Extern utbildning/möten) i FH Europas medlemsmöte i Bukarest, och där bestämdes att det skulle skapas en sk Advisory Board bestående av ordförande från samtliga 23 medlemsländer i Europa och FH Europas styrelse. Målsättningen är att få ett effektivare arbete i Europa där man dels kan hjälpa varandra bättre genom olika framsteg men också att vara en gemensam, stark kraft i Europa för FH som på sikt kan påverka till ökad diagnosticering och prevention.

Medlemsutveckling - Medlemsantalet uppgick vid slutet av 2019 till ? medlemmar vilket innebär en viss ökning och vi har speciellt runt årsskiftet 2019/2020 sett en markant ökning av personer som vill ansluta sig. Det är också intressant att se att de nya medlemmarna kommer från hela landet vilket tyder på att FH vården börjar fungera i hela landet. Eftersom de beräknas finnas ca 50 000 FH patienter så finns ändå möjlighet att växa.

D. Ekonomi

Föreningen tillgångar uppgick vid utgången av 2019 till 73 934 SEK och vi hade vid årets slut 16.545 SEK på kontot. Intäkterna, statsbidrag via Riksförbundet HjärtLung och leverantörssponsring, slutade på totalt 117.774 SEK. Eftersom rörelsekostnaderna för året blev 60.384 SEK så blev det ett positivt rörelseresultat på 57.349 SEK. När det gäller 2020 så kommer föreningen att erhålla statsbidrag på 350 SEK och medlem via Riksförbundet HjärtLung. Detta bör innebära ett tillskott på 60 – 80 000 SEK om antal betalande medlemmar hamnar i nivå med 2018.

För detaljinformation hänvisas till föreningens Resultat- och Balansräkningen för 2018.

När det gäller de ekonomiska ramarna för 2020 så pågår dialog med olika sponsorer och först när dessa är avslutade kan detaljplanen spikas. Det finns idag inga indikationer på att 2020 skulle avvika från tidigare år, snarare tvärtom, och vi tror att vi utan inskränkningar ska kunna genomföra det som vi önskar. Med detta

E. Slutord

Styrelsen vill slutligen tacka alla som på olika sätt bidragit, såväl finansiellt som personligt engagemang, till 2019 års verksamhet.

När nu föreningen går in i ett nytt årtionde så är det min och styrelsens förhoppning att många människor under detta årtionde ska få kännedom om FH och att vår vision att 80% av alla FH-patienter ska vara diagnostiserade senast år 2025 ska vara en verklighet. Vi vill också ha ännu fler nya krafter, gärna yngre, som ansluter till styrelsen, men är glada för den utveckling vi har sett under 2019.

De första 10 åren har varit mycket av utveckling och uppbyggnad och fokus blir nu att förvalta detta och säkerställa att den ”verktygslåda” som finns för FH vården blir känd bland allmänheten och används för att vi skall nå målet.


Huddinge 2020-03-14



.....
Anders Ekstedt, Ordförande

.....
Britt-Marie Rosell
Vice Ordförande

.....
Alexander Andevall Mårtensson
Sekreterare



.....
Gunnar Karlsson
Kassör

.....
Linnea Blomström
Ledamot

.....
Cecilia Trabjerg
Ledamot