



RFHB-Bladet

Riksföreningen för Familjer med Hepatit-B-bärande barn

RFHB-Bladet nr 20

Detta RFHB-Blad nummer 20 innehåller RFHB:s en beskrivning av förenings- och projektverksamheten. Nummer 20 utgör samtidigt verksamhetsberättelse för 2002/2003:

Sänd din e-postadress till rffbmedlem@hotmail.com. På det sättet kan du snabbare, enklare och billigare få information från föreningen.

Två RFHB-Blad ges ut per år där höstnumret kommer till julhelgen och vårnumret utgörs av verksamhetsberättelsen.

Informationsmaterial

Under 2002 har föreningen fortsatt utvecklingen av hemsidan www.rffb.org. Numera finns alla broschyrer på hemsidan (utsidan) tillgängliga för allmänheten. Lösenordet till hemsidan (insidan) är **rftwhb02**. Där finns aktuell föreningsinformation till medlemmarna.

En nyhet på hemsidan är en länk till Världshälsoorganisationen med information om det globala vaccinationsläget avseende hepatit B. Flertalet länder har allmän vaccination mot hepatit B www.who.int.

På hemsidan finns även resultatet från vår enkät till Sveriges kommuner. Resultatet från kommunenkäten har sänts till alla Sveriges kommuner. Resultatet från enkäten till medlemsfamiljerna finns på hemsidan.

Två omfattande vetenskapliga uppsatser finns publicerade på hemsidan. Den ena uppsatsen

belyser hepatit-B ur ett bärarperspektiv. Den andra uppsatsen belyser hepatit-B ur ett familjeperspektiv.

På hemsidan finns med andra ord mycket intressant läsning för samtliga medlemsfamiljer. Titta regelbundet på vår nya hemsida som löpande uppdateras.

I varje nummer av Att adoptera finns en kort information om föreningen. Vi försöker få motsvarande information även i övriga adoptionsföreningars tidskrifter. Under 2002 har RFHB nästan helt övergått till informationsspridning via Internet. Detta har avsevärt att förbättrat servicenivån för våra

Utvecklingsverksamhet

Under år 2000 erhöll RFHB beslut om 450.000 kronor i bidrag från Allmänna Arvsfonden. Bidraget betalades ut med 150.000 kronor år 2000. Under år 2001 erhöles ytterligare 150 000 kronor. Resterande 150.000 kronor utbetalades under januari 2003. Bidraget används för de tre stora projektområden som föreningen sökt bidrag för. De pågående projekten avser:

- Hälso- och sjukvård
- Utbildning och information
- Barnomsorg och socialförsäkring.

Projektarbetet följer den gällande treårsplanen. Resultaten redovisas årsvis till Allmänna Arvsfonden och löpande på föreningens hemsida. Genom ett universitetssamarbete har två intressanta trebetygsuppsatser skrivits. En av våra medlemmar har fungerat som handledare.

Tonårssommarläger 2002

Under några mycket fina sommandagar i augusti 2002 genomfördes ett tonårsläger för våra ungdomar. Det är tredje året i rad som ett tonårsläger har anordnats av föreningen. Intresse finns för ett tonårsläger även 2003! Ett stort tack till arrangörerna från styrelsen och ungdomarna.

Verksamheten 2002/2003

Under verksamhetsåret arbetade RFHB med de tre stora projekten som erhåller stöd från ur Allmänna Arvsfonden (Hälso- och sjukvård, Utbildning och information, Barnomsorg och socialförsäkring). Även samtliga övriga insatser genomfördes planenligt av styrelsen. Följande frågor har behandlats under året:

- Arbetet med sammanställningen av enkäten till Sveriges kommuner slutfördes. Rapporten sändes ut till Sveriges kommuner via e-post. Publicering sker även på hemsidan.

- En rapport om enkäten till våra medlemsfamiljer sammanställdes. Rapporten sändes ut till våra medlemsfamiljer.

- Styrelsen har fortsatt att utbilda sig där behov finns.

- Påverkan för att vaccination mot hepatit-A blir kostnadsfritt för bärare av hepatit-B.

- Arbetat för att ett generellt vaccinationsprogram mot hepatit B i Sverige.

- Fortsatt arbetet med att sprida information främst via Internet och Att adoptera.

- Arbetat med tonårsfrågor och tillhandahålla information för tonåringar med hepatit-B.

- Förstärkt de internationella kontakter med systerorganisationer i England och USA.

- Haft löpande kontakter med alla adoptionsföreningar och Nämnden för internationella organisationer (NIA).

- Sökt och följt upp bidrag från stiftelser och fonder för nya utvecklingsprojekt m.m.

RFHB har vidare skickat två viktiga skrivelser till Socialstyrelsen. Den första skrivelsen avsåg krav på allmänt vaccinationsprogram mot hepatit B även i Sverige. Den andra skrivelsen avsåg allmän förskola även för barn med hepatit B. Socialstyrelsens nuvarande allmänna råd om hepatit B strider mot skollagen och diskriminerar därmed våra barn.

Årsmötet 2003

Årsmötet söndagen den 30 mars 2003 inleddes med ett mycket intressant föredrag om smittotillbud bland ungdomar. Artikeln ”Hepatit B – sexuellt överförd sjukdom bland unga” i Läkartidningen nr 26-27 år 2002 hade skickats ut redan före årsmötet som en grundläggande bakgrundsinformation. Därefter presenterades de

pågående projekten som nu samtliga är i sin slutfas. Givetvis genomfördes sedvanliga årsmötesförhandlingar för våra medlemmar.

Styrelsens sammansättning förnyades vid årsmötet. Två ordinarie styrelseledamöter ersattes av två tidigare suppleanter. Nyval skedde av två styrelsesuppleanter. Omval skedde på flera styrelseposter enligt valberedningens förslag.

Den tidigare kassören avtackades med en minnesgåva för fina insatser under drygt 15 år. Kassören utsågs till ständig hedersmedlem i föreningen.

RFHB:s ordförande i nästan 15 år, avböjde omval av personliga skäl. Han utsågs istället till hedersordförande i föreningen. Ordföranden och kassören fick en varm applåd från medlemmarna.

Årsmötet fastställde årsavgiften till 100 kronor för år 2004. För att förenkla för vår kassör är det angeläget att avgiften inbetalas utan extra påminnelser.

Ny behandling prövas

Hepsera heter ett nytt läkemedel för kroniska bärare av hepatit B. Medlet är redan godkänt i USA och används på licens även i Sverige sedan våren 2003. Mer om detta läkemedel finner du på www.hepsera.com

Det är nu möjligt att samtidigt vaccinera sig mot hepatit A och hepatit B. Den nya kombinationsvaccinet heter Twinrix. Havrix är det vanligaste märket för hepatit A vaccin.

Kontakter med RFHB

Besök gärna RFHB:s hemsida på Internet www.rfhb.org För att minska portokostnaderna sker en stegvis övergång till utskick via e-post. Ständiga medlemmar erhåller alltid informationen via e-post.

RFHBs kontaktperson för medlemmar är legitimerad sjuksköterska. Våra medlemmar kan ringa henne på telefon 08-552 407 10. Det går även bra att sända e-post till henne på rfhbmedlem@hotmail.com.