



RFHB , Kärrhöjdsvägen 3, 152 51 Södertälje RFHB-Bladet nr 22

# RFHB-Bladet

Riksföreningen för Familjer med Hepatit-B-bärande barn

## RFHB-Bladet nr 22

Detta RFHB-Blad nummer 22 innehåller RFHB:s beskrivning av förenings- och projektverksamheten under 2003/2004. Nummer 22 utgör samtidigt verksamhetsberättelse för 2003/2004.

Sänd din e-postadress till [rffbmedlem@hotmail.com](mailto: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 vårunumret utgörs av verksamhetsberättelsen.

## Verksamhetsåret 2003/2004

### Fortsatt kontakt med förskolan och skolan/hälso-och sjukvården i Sverige

- Brev till Socialstyrelsen om att hepatit-B vaccination bör ingå i den allmänna barnvaccineringen.
- Brev till Socialstyrelsen om särbehandling av hepatit-B bärande barn inom förskolan.
- Socialstyrelsens svar på dessa båda brev.
- Vi har skrivit en anvisning hur en anmälan kan göras till Skolverket vid särbehandling av hepatit- bärande barn inom förskolan. Se vidare [www.skolverket.se/tillsyn/hur.smtl](http://www.skolverket.se/tillsyn/hur.smtl)
- Brev till WHO angående förtydligande om Sveriges vaccinationsprogram.
- Svar från WHO.

### Fortsätta att vara opinionsbildande

- Påverkan för att vaccination mot hepatit-A blir kostnadsfritt för bärare av hepatit-B. vi har skrivit till Socialstyrelsen. Tyvärr utan resultat.
- Vi har arbetat intensivt under året för att ett generellt vaccinationsprogram mot hepatit- B ska bli verklighet i Sverige men ännu inte lyckats.
- RFHB har skickat två viktiga skrivelser till Socialstyrelsen som avsett allmänt vaccinationsprogram och allmän förskola. Svaren finns att läsa på vår hemsida.

### **Internationella kontakter**

-Vi har besvarat förfrågan från liknade organisation i Karelien.

### **Ungdomsverksamhet 2003/2004**

-Två träffar för ungdomar har anordnats under 2003/2004.

### **Gratisvaccination mot hepatit-A**

- Påverkan för att vaccination mot hepatit-A blir kostnadsfritt för bärare av hepatit-B. Vi har skrivit till Socialstyrelsen. Tyvärr utan resultat

### **RFHB-bladet**

-Två nummer av RFHB-bladet har utgivits under året.

### **Våra projekt**

Under år 2000 erhöll RFHB beslut om 450.000 kronor i bidrag från Allmänna Arvsfonden. Bidraget har använts för de tre stora projektområden som föreningen sökt bidrag för. Projekten avsåg:

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

Projektarbetet har följt den gällande treårsplanen. Resultaten har redovisats årsvis till Allmänna Arvsfonden och löpande på föreningens hemsida..

Slutredovisning för dessa projekt har gjorts till Allmänna Arvsfonden under 2004.

### **Fortsätta arbetet med att sprida information om föreningen via internet**

Under 2003/2004 har föreningen fortsatt utvecklingen av hemsidan [www.rfhb.org](http://www.rfhb.org) Numera finns alla broschyrer på hemsidan (utsidan) tillgängliga för allmänheten. Lösenordet till hemsidan (insidan) är **rftwhb02**.

Där finns aktuell föreningsinformation till medlemmarna.

### **Flera nyheter på hemsidan**

- Brev till Socialstyrelsen om att hepatit-B vaccination bör ingå i den allmänna barnvaccineringen.
- Brev till Socialstyrelsen om särbehandling av hepatit-B bärande barn inom barnomsorgen.
- Socialstyrelsens svar på dessa båda brev .
- Vi har skrivit en anvisning hur en anmälan kan göras till Skolverket vid särbehandling av hepatit-B bärande barn inom barnomsorgen. Se vidare [www.skolverket.se/tillsyn/hur.smtl](http://www.skolverket.se/tillsyn/hur.smtl)
- Brev till WHO angående förtydligande om Sveriges vaccinationsprogram.
- Svar från WHO.

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. Motsvarande information finns även i övriga adoptionsföreningars tidskrifter

### **Arbetet med tonårsfrågor**

Styrelsen har haft kontakt med ungdomsmottagningarna i Lidingö, Nacka och Södertälje angående sexuellt överförbara sjukdomar. Kontakt har även tagits med RFSU. De flesta hänvisar till LAFA. (landstinget förebygger aids) där en hel del informationsmateriel finns.

### **Söka nya bidrag från stiftelser m.fl. för nya utvecklingsprojekt m.m.**

Ny ansökan är inlämnad till Allmänna Arvsfonden i februari 2004..

*Alla barn och ungdomar med hepatit B måste erbjudas en bra hälso- och sjukvård*

Det finns ett stort behov av bra hälso- och sjukvård för kroniska bärare av hepatit B. Nya alternativ måste kartläggas och beskrivas. Behandlingsformerna bör kompletteras med förebyggande åtgärder i form av vaccination.

*Alla direkt berörda bör få en ändamålsenlig utbildning och information om hepatit B*

Familjer med hepatit B bärande barn har ett omfattande utbildnings- och informationsbehov under barnets uppväxt. Barn och ungdomar med hepatit B, inte minst med invandrarbakgrund, har särskilda informationsbehov. Det gäller att skapa nya modeller för utbildning och information som kan nå alla direkt berörda över hela landet.

*Alla barn med hepatit B måste beredas plats i förskolan.*

Ännu år 2004 utestängs barn med hepatit B från förskolan. Det finns ett omfattande behov av råd och konsultation inom området som riktar sig till kommunerna och berörda familjer. De ekonomiska villkoren för de drabbade måste förbättras. Det finns skäl för RFHB att noga följa tillämpningen av nu gällande allmänna råd om barnomsorg vid hepatit B

### **Kontakter med RFHB**

Besök gärna RFHB:s hemsida på Internet [www.rfhb.org](http://www.rfhb.org) . För att minska portokostnader och administration sker en stegvis övergång till utskick via e-post. Meddela er e-post adress till kontaktpersonen.

RFHB:s kontaktperson är legitimerad sjuksköterska. Våra medlemmar kan ringa henne på telefon 08 55240710. Det går även bra att sända e-post till henne på [rfhbmedlem@hotmail.com](mailto:rfhbmedlem@hotmail.com).

## **Efterlysning**

Vi i styrelsen vill ha kontakt med familjer som haft problem med att få sitt barn placerat inom förskolan pga barnets B-hepatit. Syftet är att försöka hjälpa er att driva frågan vidare. Ärendet behandlas konfidentiellt. Bra om ni mailar eller skickar ett brev till RFHB, Kärrhöjdsv.3 152 51 Södertälje.

Det går även bra att höra av sig om andra problem där ni vill ha råd och stöd.