



RFHB , Kärrhöjdsvägen 3, 152 51 Södertälje RFHB-Bladet nr 23

RFHB-Bladet

Riksföreningen för Familjer med Hepatit-B-bärande barn

RFHB-Bladet nr 23

Detta RFHB-blad nummer 23 innehåller RFHB:s beskrivning av förenings- och projektverksamheten under 2004

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

Verksamheten 2004

Under verksamhetsåret inlämnades ansökan till Allmänna Arvsfonden för tre nya utvecklingsprojekt. Dessa är:

1. 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.

2. 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 invandrabakgrund, har särskilda informationsbehov. Det gäller att skapa nya modeller för utbildning och information som kan nå alla direkt berörda över hela landet.

3. 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.

Allmänna Arvsfonden har beviljat RFHB 230 tusen kronor för första året i ett treårsprojekt.

Vi har fortsatt våra kontakter med Socialstyrelsen. Deras svar på vår skrivelse angående ”Hepatit-B bör ingå i den vanliga barnvaccineringen” medförde ytterligare frågor från RFHB:s sida.(Se brev 031106 på vår hemsida) Detta brev har vi ännu ej fått svar på och RFHB har skickat påminnelser i augusti och november 2004.

Styrelsen har under året till stor del arbetat med utbildning och information om hepatit B. I projektet ingår att vi fått medel för utbildning i ämnet sex och samlevnad. Ett bra hjälpmedel för detta kan vara en film om hepatit B och andra sexuellt överförbara sjukdomar. Målgruppen för filmen är ungdomar , personal som arbetar med ungdomar samt utbildningsinstitut. Syftet är att sprida kunskap om hepatit-B som sexuellt överförbar sjukdom. Vi vill också förebygga obefogad rädsla som i sin tur kan leda till fortsatt särbehandling av kroniska bärare av hepatit-B. Detta projekt har startat upp under hösten. Kontakt har tagits med två filmproducenteter som håller på att utarbeta manus. Vi väntar offerter under januari.

Vi har också fortsatt vårt arbete att översätta vår faktabroschyr om hepatit B på hemsidan till flera språk som ryska, turkiska och arabiska. Publiceringen beräknas ske under januari 2005 på vår hemsida.

Under hösten har en helt ny version av hemsidan sett dagens ljus. Nya länkar har också lagts in till viktig information.

Kontakt med Skolverket har tagits angående allmän förskola från fyra års ålder. Vi vet att i flera kommuner hänvisas våra barn till dagmamma. Brev har också skickats till Skolverket i detta ärende.

Det finns bra information från Läkemedelsverkets tidning nummer 4 juni 2004 om behandling av kronisk hepatit B infektioner hos vuxna och barn. Gå in på www.mpa.se

Det finns en ny smittskyddslag sedan 1:a juli 2004. Gå in på www.smittskyddsinstitutet.se

Kontakter med RFHB

Besök gärna RFHB:s hemsida på Internet www.rfhb.org. För att minska portokostnader och administration sker en stegvis övergång till utskick via e-post. Mejla in er e-postadress till rfhbmedlem@hotmail.com .Dit kan ni också mejla frågor till RFHB:s kontaktperson som är legitimerad sjuksköterska. Våra medlemmar kan ringa henne på telefon 08 55240710.

Årsmötet planeras till **söndagen den 10:e april**.

Föreläsare på mötet blir smittskyddsläkare Dr. Ann Söderström från Göteborg.

RFHB önskar alla en God Jul och ett Gott Nytt År!!