



RFHB , Kärrhöjdsvägen 3, 152 51 Södertälje RFHB-Bladet nr 24

# RFHB-Bladet

Riksföreningen för Familjer med Hepatit-B-bärande barn

## RFHB-Bladet nr 24

**D**etta RFHB-blad nummer 24 innehåller RFHB:s beskrivning av förenings- och projektverksamheten under 2004/2005

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. Ansökan beviljades för följande treårsprojekt:

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 behandlingsalternativ måste kartläggas och beskrivas. Förebyggande åtgärder i form av vaccination bör införas.

**Det aktuella projektläget är:** Arbetet 2004/2005 med omfattande omvärldsbevakning har genomförts bland annat genom studier av FDA i USA och Läkartidningen. Nya behandlingsformer har presenterats via länkar på vår hemsida. En viktig informationslänk gäller LäkeMedelsverket. Arbetet med opinionsbildning fortsätter kring frågan om allmän vaccination mot hepatit B. Skrivelser har skickats till Socialstyrelsen. Vidare har ett antal andra kontakter tagits. RFHB anordnade en expertföreläsning angående olika behandlingsformer mot hepatit B med en smittskyddsläkare från Göteborg.

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

**Det aktuella projektläget är:** Arbetet 2004/2005 har inriktats på en film om smittspridning vid hepatit B och andra sexuellt överförbara sjukdomar. Inledande diskussioner fördes inom styrelsen. Kontakter har skett med läkemedelse experter. Omfattande förberedelser har genomförts tillsammans med två filmproducenter. Olika förslag och synopsis har diskuterats. Producenterna har intervjuat ungdomar och styrelsen med egna erfarenheter av hepatit B. Styrelsen har valt det bästa förslaget som nu kommer att detaljplaneras. Hemsidan har omarbetats i sin helhet för att få en bättre funktionalitet. Faktabroschyren har översatts till fler språk (ryska, arabiska och turkiska) och därefter publicerats på hemsidan [www.rfhb.org](http://www.rfhb.org). Vi har även arbetat för att alla barn och ungdomar med hepatit B får lämplig information. Även möjligheterna till fort- och vidareutbildning om hepatit B har studerats.

### 3. Alla barn med hepatit B måste beredas plats i förskolan

Ännu år 2005 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.

**Det aktuella projektläget är:** Arbetet 2004/2005 har omfattat skriftliga och muntliga kontakter med Skolverket. Syftet med kontakterna har varit att klargöra rätten till förskola för alla barn. RFHB har nu arbetat med denna fråga i 19 år dvs. sedan starten av föreningen. Det som nu krävs är att den så kallade Sverigemodellen genomförs i hela Sverige. Sverigemodellen innebär att alla barn, dvs. även barn med hepatit B, erbjuds förskola inom tre månader från ett års ålder. På det sättet kan målet på området "en god förskola för alla barn" slå igenom. Detta stödjande genomförandearbete kräver omfattande resurser. RFHB står i regelbunden kontakt med förskolan i ett antal kommuner. Vi får alltför ofta kännedom om familjer med barn som utestängs från förskolan under hela förskoletiden. RFHB kräver att alla barn med hepatit B erbjuds förskola. Inriktningen är att gällande allmänna råd om barnomsorg vid hepatit B omarbetas enligt "Sverigemodellen".

### Årsmötet 2005

Årsmötet genomfördes till söndagen den 10 april 2005. Föreläsare på mötet var smittskyddsläkare doktor Ann Söderström från Göteborg. Informationen avsåg nya behandlingsformer och var av stort intresse för våra medlemmar.

### 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 slutlig övergång till utskick via e-post. Mejla in er e-postadress till [rfhbmedlem@hotmail.com](mailto: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.