

RFHB 2005-11-23



RFHB , Kärrhöjdsvägen 3, 152 51 Södertälje RFHB-Bladet nr 25

RFHB-Bladet

Riksföreningen för Familjer med Hepatit B-bärande barn

RFHB-Bladet nr 25

Detta RFHB-blad nummer 25 innehåller RFHB:s beskrivning av förenings- och projektverksamheten under 2005

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

Verksamheten 2005

Vi har under verksamhetsåret i huvudsak arbetat med följande i våra tre projekt.

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

Vi har under alla år drivit frågan om att förebyggande åtgärder i form av vaccination skall införas i Sverige. Anledningen är naturligtvis dels att skapa en bra hälso- och sjukvård och förhindra smittspridning, men också att få bort den särbehandling som våra barn utsatts för, framför allt inom förskolan. Samtidigt eliminerar man den rädsla som okunnighet om hepatit B skapar. Om en allmän barnvaccinering mot hepatit B införs finns ingen anledning till oro och därmed inte heller någon anledning till avståndstagande från hepatit B-bärande barn. Vi följer utvecklingen inom hepatitforskningen och bevakar kontinuerligt nya behandlingsalternativ.

Vi har nu (2005-09-30) äntligen fått svar från Socialstyrelsen på brev nr 2 som vi skickade till dem (2003-11-06) efter vårt första brev med krav på att hepatit B bör ingå i den allmänna barnvaccineringen. Det andra brevet innehöll sex följdfrågor som väcktes p.g.a. Socialstyrelsens första svar.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att smittskyddsläkarens informationsskyldighet i kommunen regleras i nya smittskyddslagen från 2004, men den nya lagen förändrar inget i detta hänseende, dvs.

- Informationen sker på eget initiativ och någon rapporteringsskyldighet till socialstyrelsen har smittskyddsläkaren inte.

- Det är kommunens eget ansvar att hålla sig underrättad om gällande bestämmelser.
- Information om smittskyddsfrågor till förskolepersonal verkar mer inriktad på hur de själva skall undvika smitta (enligt Arbetsmiljölagen), snarare än hur de själva skall öka sin kunskap om hepatit B och kunna förmedla den vidare i förskolearbetet.

I svaret från Socialstyrelsen (2003-07-08) på vårt första brev fanns en lovande avslutning: ”Oavsett om det finns ett generellt barnvaccinationsprogram eller ej så kvarstår de problem som RFHB lyft fram med omgivningens reaktioner och kommunalt omhändertagande. Socialstyrelsen kommer det kommande året att rikta sin uppmärksamhet än mer på dessa problem för att försöka underlätta för bärare av hepatit B”.

På vår kanske viktigaste fråga om vilka åtgärder Socialstyrelsen tänker vidta för att uppnå dessa förbättringar har vi inte fått svar.

Socialstyrelsens svar 2005-09-30 kommer i sin helhet att finnas på vår hemsida.

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. Därför har årets arbete inriktats på en film om smittspridning vid hepatit B och andra sexuellt överförbara sjukdomar. Vi har i dagarna sett slutversionen av filmen och är mycket nöjda. Filmen skall kompletteras med ytterligare lite text på slutet. Producenten har intervjuat ungdomar och styrelsen med egna erfarenheter av hepatit B. Under 2006 kommer filmen att distribueras till bla ungdomsmottagningar i landet samt läggas ut på vår hemsida. Faktabroschyren ”Fakta om hepatit B” har översatts till fler språk (ryska, arabiska och turkiska) och är publicerad på vår hemsida www.rfhb.org

Alla barn med hepatit B måste beredas plats i förskolan

Ännu år 2005 utestängs barn med hepatit B från förskolan. Arbetet 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.

Tillfällig föräldrapenning

I lagen (1962:381) om allmän försäkring finns bestämmelser om ekonomiska förmåner i form av bl.a. tillfällig föräldrapenning i samband med sjukdom eller smitta hos barnet eller hos barnets ordinarie vårdnadshavare. Detta kan användas om man inte får plats i förskolan pga. smittan.

Nyheter från Läkartidningen:

1. Brittiska läkare vill vaccinera alla barn mot hepatit B

(Läkartidningen nr 20/2005)

Enligt WHO bör vaccination mot hepatit B ingå i alla nationella vaccinationsprogram. BMA, det brittiska läkarförbundet, stöder sedan länge detta krav och har nu tagit fram en rapport för att påverka den brittiska regeringen. Bakgrunden är att antalet smittade med hepatit B har ökat kraftigt de sista 10 åren i Storbritannien.

Om Storbritannien inför vaccination mot hepatit B i sitt vaccinationsprogram, blir Sverige och övriga nordiska länder samt Holland de enda länder i västvärlden som inte följer WHO:s rekommendationer. Sverige anser att det räcker med riktade vaccinationer till barn i riskgrupper. Dock finns regionala skillnader, i västra Götaland får alla barn gratis vaccination mot hepatit B om föräldrarna så önskar.

I höst skall socialstyrelsen utse en expertgrupp som förutsättningslöst skall se över de svenska riktlinjerna för hepatit B-vaccination.

2. Kvinna fick akut hepatit efter att ha tagit bantningspiller köpta på Internet

(Läkartidningen 28-29/2005)

En 20-årig frisk kvinna insjuknade 2004 i hepatit med illamående, feber, gulsot och kraftigt förhöjda levervärden. Man kunde utesluta alla traditionella smittvägar (ej varit utomlands, ej missbrukare, ej kontakt med hepatitsmittad). Den enda orsak man hittade var hennes intag av bantningspreparatet Termoxical, som köpts på Internet, och som innehåller usninsyra, som dokumenterat ger leverbiverkningar.

Ett annat bantningsmedel är LipoKinetix, som också innehåller usninsyra och ger leverskador.

3. Dags att ändra barnvaccinationerna

(Läkartidningen 35/2005, förf. Ragnar Norrby, gen dir Smittskyddsinstitutet)

Det svenska barnvaccinationsprogrammet är moget för en översyn. Artikeln diskuterar tidpunkten för vaccination och vilka vaccinationer som bör ingå. En lista tar upp de vaccinationer som erbjuds idag. Hepatit B-vaccin ges endast till barn som föds av hepatit B-smittad mamma och till barn vars föräldrar kommer från ett land med hög förekomst av hepatit B.

Det finns ett kombinationsvaccin som innehåller hepatit B, difteri, stelkramp, kikhosta, Haemophilus influenzae typ b och polio, men Sverige har ännu inte accepterat detta vaccin i programmet.

Smittskyddsinstitutets referensgrupp REFVAC, som ger råd i vaccinationsfrågor, anser att risken för hepatit B-smitta är låg i Sverige och tycker att hepatit B-vaccin skall ges endast till riskgrupper.

Socialstyrelsens allmänna råd

Socialstyrelsens allmänna råd SOSFS (1991:2) om förebyggande åtgärder mot hepatit B upphävdes den 16 november 2004 och ersattes med en föreskrift om infektionsscreening av gravida SOSFS 2004:13 som innebär att alla gravida kvinnor skall erbjudas provtagning för hepatit B, hiv-infektion och syfilis.

Föreningen genomförde år 2001 en enkät till Sveriges kommuner om när barn med hepatit B placerades i förskolan. I flera kommuner hänvisade man då till socialstyrelsens allmänna råd som rekommenderade förskola från 5 årsålder.

Men nu är alltså dessa råd upphävda.

Årsmötet 2006

Årsmötet kommer att äga rum onsdagen **den 5:e april klockan 19.00 hos Ericsson Telefonplan – Stockholm**. Förtäring från klockan 18.30. Vi räknar då att kunna visa den färdiga filmen som vi producerat. Boka in detta redan nu!

Kontakter med RFHB

Besök gärna RFHB:s hemsida på Internet www.rfhb.org .(Lösenord **rftwhb02**) För att minska portokostnader och administration sker en slutlig 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 08-552 40710.

Till sist vill vi på RFHB önska alla:

En riktigt GOD JUL och GOTT NYTT ÅR