



RFHB 2008-04-09

# RFHB-bladet nr 30

Riksföreningen för Familjer med Hepatit-B-bärande barn

RFHB-bladet ges ut två gånger per år där höstnumret kommer till julhelgen och vårnumret utgörs av verksamhetsberättelsen.

Under verksamhetsåret har vi slutfört våra tre projekt. En auktoriserad revisor har granskat och godkänt vår redovisning. Vi har nu skickat in vår slutredovisning till Allmänna Arvsfonden. Allmänna Arvsfonden godkände vår slutredovisning i januari 2008.

Våra tre projekt som pågått under året är följande:

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

Vår omvärldsbevakning fortsätter genom studier av rapporter från Läkemedelsverket, Läkartidningen och tidningen Smittskydd med flera. Gå gärna in och läs på [www.lakemedelsverket.se](http://www.lakemedelsverket.se) för just nu är där en rapport om nya behandlingsalternativ. I nr 5 av Information från Läkemedelsverket hittar man "*Behandling av kronisk hepatit B-infektion hos vuxna och barn – Uppdaterad behandlingsrekommendation*".

Risken finns att efter några år utveckla resistens mot den behandling man har. Efter Zeffix (aktiv substans lamivudin) och Hepsera (aktiv substans adefovir) finns nu också Baraclude (aktiv substans entecavir). Den är också i tablettform och har visat sig bättre på att inte utveckla resistens.

Inom Socialstyrelsen pågår nu en diskussion om vilka ytterligare vaccinationer som ska ingå i det allmänna vaccinationsprogrammet. Som första förslag har nu kommit vaccination mot HPV (humant papillomvirus) som kan orsaka livmoderhalscancer, men vi hoppas fortfarande att vaccination mot hepatit B ska komma att ingå. Vi har i dagarna fått svar från Socialstyrelsen att vi får vara remissinstans när det förslaget kommer.

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

RFHB:s film (Den första kärleken) har slutbearbetats i många olika tekniska format. Distribution har skett till alla ungdomsmottagningar i Sverige och andra berörda målgrupper såsom RFSU, LAFA och vissa smittskyddsenheter. En faktabroschyr om hepatit B medföljer.

Det finns fortfarande en del filmer kvar så hör av er om ni önskar en film. Vi skickar den gratis hem till er.

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

Vi har haft många kontakter med Skolverket. Syftet med kontakterna har varit att klargöra rätten till förskola för alla barn. Det som nu krävs är att den så kallade Sverigemodellen genomförs i hela Sverige. Vilket innebär att alla barn dvs även barn med Hepatit B erbjuds förskola från 1 års ålder. På det sättet kan målet på området ”en förskola för alla barn” uppfyllas. Rfhb står i regelbunden kontakt med förskolan i ett antal kommuner. Vi får ibland kännedom om familjer med barn som har svårigheter att få plats i förskolan när föräldrarna önskar. Rfhb kräver att alla barn med hepatit B erbjuds förskola. De allmänna råden från Socialstyrelsen har upphört att gälla, där man rekommenderade att först från 5 års ålder skulle barn med hepatit B ha möjlighet att få en förskoleplats. Idag gäller allmän förskola från 4 års ålder för alla barn. I ett nytt förslag till skollag kommer troligen ett förslag att allmän förskola ska gälla från 3 års ålder.

### **Ungdomskontakt**

Några ungdomar har under året hört av sig för att få kontakt med andra bärare av hepatit B. Tyvärr har intresset varit litet men vi gör ett nytt försök om du är intresserad att få kontakt med andra ungdomar så hör av dig till oss via [rfhbmedlem@hotmail.com](mailto:rfhbmedlem@hotmail.com) så skall föreningen försöka skapa kontakter mellan ungdomarna.

### **Årsmöte**

Årsmötet hölls 2008-04-09 i Medborgarhuset i Stockholm.

### **Kommande verksamhetsår**

Vi har nu arbetat med olika utvecklingsprojekt i mer än 20 år. Föreningens arbete går nu över i en förvaltningsfas och vi avser inte att för närvarande ansöka om ytterligare medel för utvecklingsprojekt. Under 2008 är en viktig uppgift för föreningen att vara remissinstans till Socialstyrelsen i samband med det utökade vaccinationsprogrammet för allmän barnvaccination där vaccin mot hepatit B kan komma att ingå. Det finns i dag ca: 400 miljoner bärare av hepatit B i världen enligt WHO. Vi uppdaterar hemsidan kontinuerligt..

**Hör gärna av er till oss om ni är intresserade att vara med i styrelsen för fortsatt arbete med föreningen.**

### **Kontakter med RFHB**

Besök gärna RFHB: s hemsida på Internet [www.rfhb.org](http://www.rfhb.org)

Koden för inloggningen till medlemsidan är *rfthwb02*

Kontakt med RFHB sker från nu endast via mail [rfhbmedlem@hotmail.com](mailto:rfhbmedlem@hotmail.com)

Styrelsen