



INFORMASJONSMATERIELL - TRYKKET OG DIGITALT

for barn og unge med FH

“Et verktøy som kan gjøre det enklere for den enkelte pasient å legitimere for omgivelsene at man faktisk har en grunn til å måtte ta en del valg som andre ikke trenger.”

VERKTØY FOR BARN OG UNGE MED FH - PROSJEKTRAPPORT

FH Norge har produsert materiell som skal være med på å bidra til at barn og unge med FH kan mestre sin situasjon.

Bakgrunnen for dette prosjektet har vært å lage et hjelpemiddel som kan brukes av den enkelte FH-pasient slik at vedkommende kan slippe å bli sett på som «vanskelig og sær» fordi mennesker rundt han/henne ikke forstår, eller vil akseptere, at vedkommende har en alvorlig tilstand som krever at man må gjøre andre valg enn dem rundt seg.

Målgruppen for dette prosjektet er spesielt barn og unge med FH, og foreldre til barn med FH. Et hovedhensyn i utformingen av materialet har vært å gi brukerne våre en enkel måte å kunne kommunisere til omverdenen, herunder personale i skole og barnehage, hvilke behov barn med FH har, blant annet i forhold til tilrettelagt kost.

Målsetting for prosjektet:

1. Minst 1200 nedlastninger av det digitale verktøyet i løpet av ett år etter lansering.
2. Minst 1000 utsendinger av hefter til foreldre med FH-barn

Det er sendt ut nesten 900 magasiner pr. 1. juni 2019, i tillegg deles de fortløpende ut til nyoppdagede FH-pasienter med barn fra Lipidklinikken. Filene for nedlasting er tilgjengeliggjort 1. mai. Det vil ta litt tid før vi har tall her.

Det er nå diagnostisert ca. 8000 personer med FH i Norge. Ut fra dette skal det være mulig å nå ut til de

fleste av disse som har barn, da fagmiljøene er små og vi har god kontakt med disse, slik at både behandlerne og vi som organisasjon er kanaler ut til FH-pasientene.

Tiltaket har bestått av å utarbeide informasjonsmateriell som er gjort tilgjengelig i trykket form og på digital plattform. Materialet og «byttelisten» gir personer i barnets hverdag, i skole og barnehage, et god innføring i hvorfor kosthensyn må tas, hva som bør unngås, og hvilke matvarer disse kan byttes ut med. I tillegg kan barn/ungdom selv på en enkel måte sjekke «byttelisten» for matvarer når de er i tvil om det er noe de kan/bør spise. Det utarbeidede materialet er både utgitt i trykket versjon og i digital utgave grafisk tilrettelagt for I-pad/ smarttelefon.

Å ha et verktøy som kan vises til, der det også finnes mye informasjon om FH og hva som skjer hvis man sier ja til feil valg for mange ganger, gjør det enklere for den enkelte å legitimere at man må ta slike hensyn fordi man faktisk har en grunn for det.

Vi er svært fornøyd med produktene som er produsert, og har fått mange gode tilbakemeldinger. Vi har fått produsert de verktøyene som vi var ute etter, og disse vil kunne brukes i mange år framover.

Disse verktøyene/informasjonene kan enkelt oppdateres med eventuell ny informasjon, og vi ha en god bruksverdi for våre medlemmer i flere år fremover. Den trykkede versjonen av brosjyren deles ut kontinuerlig fra oss og fra behandlingsstedene, behovet for ekstra opptrykk kan melde seg, det vil vi i tilfelle gjøre ut fra egne midler.

De digitale utgavene av produserte ressurser finnes her:

https://www.epaper.dk/storybold/fhnorge/hvordan_leve_med_fh/
<https://www.epaper.dk/storybold/fhnorge/fordegsomharbarnmedfh/>

HVA ER FH?

Familiær hyperkolestereolemi (FH) er en arvelig sykdom hvor feilen i arveegenskapen, som gir høyt blodkolesterol, overføres fra generasjon til generasjon.

Sykdommen kan derfor følges bakover i flere generasjoner. Familiær betyr at det er en egenskap som går i familier. Hyperkolestereolemi betyr høyt kolesterol i blodet.

Man tror at 1 av 300 nordmenn har dette arveanlegget. Det betyr at det i Norge fødes ca 150 barn hvert år med FH. FH er dermed en av våre hyppigste arvelige sykdommer. Hvis bare en av foreldrene har arveanlegget er det 50 prosent sjanse for at barnet vil få det.

Det er ingen forskjell på arv til jenter og gutter. Derfor tror man at det i Norge i dag er flere enn 10 000 personer med FH yngre enn 60 år. Men det er under halvparten av disse som i dag vet om at de har FH.

FH vil ikke hoppe over generasjoner: Det betyr at hvis et av barna ikke har fått arveanlegget, vil han eller hun ikke overføre et «skjult» arveanlegg til sine barn. Arverekken for FH er derfor brutt hvis barnet ikke har fått det.

Risikoen for hjerte-karsykdom ved ubehandlet FH er 25 ganger større enn hos de uten FH.

Hjerte-karsykdom rammer kvinner med FH ca 10-15 år senere enn menn. Risikoen for hjerte-karsykdom varierer fra familie til familie og påvirkes også av andre risikofaktorer som røyking og fysisk aktivitet, grad av kolesteroløkning og andre arvefaktorer. Lipidklinikken ved Rikshospitalet anbefaler at barn til foreldre som har FH blir undersøkt når de er mellom to og fire år. Det er viktig at blodprøveresultatet blir vurdert av spesialister med erfaring i diagnose av sykdommer i kolesterolstoffskiftet.

Tidlig diagnose anbefales fordi tidlig kostomlegging og et bevisst forhold til egne spisevaner er gunstig. Hvis barnet er testet og har et «normalt» kolesterol, er det ingen grunn til å bekymre seg for at FH skal «dukke opp» senere. Er den genetiske testen negativ, vil ikke barnet senere få høyt kolesterol som følge av FH, men alle kan jo spise på seg et høyt kolesterolnivå.



FH-NORGE



FH Norge skal ivareta FH (Familiær Hyperkolesterolemi) pasienters interesser ved å informere om FH og om behandling av FH. Videre skal foreningen virke som kontaktorgan overfor myndigheter og helsepersonell, fremme interessen for forskning og virke som kontaktledd i internasjonalt samarbeid.

Foreningen skal gjennom sitt arbeid bidra til økende grad av diagnostisering av FH pasienter og derigjennom forhindre alt for tidlig død, hjerteoperasjoner og uførhet blant personer med FH. FH Norge skal sette hyperkolesterolemi problematikken på dagsorden i den offentlige debatt. Foreningen skal ivareta alle FH pasienters behov, uavhengig av bosted, kjønn og alder.

Foreningen har ikke ansatte og drives på frivillig basis av personer med FH.

Selv om alvorlighetsgraden av FH er stor, har oppmerksomhetene og anerkjennelsen av denne diagnosen vært svært liten, også fra fastleger. Den lave kunnskapen om FH kjenner mange FH-pasienter på. Dette er også noe familien til svømmeren Alexander Dale Oen har tatt et oppgjør med gjennom media; hadde legene visst mer om FH, hadde Oens liv antakelig kunne reddes. Dilemmaet for FH, er det samme som for andre små og arvelige sykdommer. Fordi pasientene er få, og man ikke kan pådra seg sykdommen gjennom livsstil, er også pasientorganisasjonene små. Man har dermed ikke de samme «musklene» som store livsstilssyksamforeninger med mange ansatte som kan drive politisk påvirkningsarbeid. Dette ser vi resultatet av i helseøkonomiske prioriteringer, og **vi ser at tilbudet i form av blant annet informasjonsmateriell til FH-barn og unge er langt mindre** enn for andre pasientgrupper med mindre alvorlige sykdommer, men der størrelsen på pasientgruppen har gitt utslag i store ressurser.