

الفيبروميالجيا

المرض الخفي • معلومات للمريض

(الجمعية السويدية للفيبروميالجيا) Sveriges Fibromyalgiförbund

الفيبروميالجيا – مركز المرض الخفي ما هو الفيبروميالجيا؟

وفقًا لأحدث البحوث، يُعرف الفيبروميالجيا بأنه الاضطراب في إرسال الإشارات بين المخ وباقي أجزاء الجسم. وهو ما يعني أن الجسم يُدرك أنه يقوم بعمل صعب وأن هذا العمل لا ينتهي، مما يؤدي إلى الانقباض المستمر أو الانقباض الزائد في عضلات الجسم بنفس درجة التصلب التي تشعر بها بعد التدريب. ولا توجد أي أدوية متوافرة في الوقت الحالي لعلاج هذا الألم. توجد العديد من العقارات المسكنة للألم التي يمكن استخدامها في تخفيف الألم ولكن ليس في علاجه. يُقبل تشخيص الفيبروميالجيا في جميع أنحاء العالم عن طريق منظمة الصحة العالمية (WHO) والمجلس القومي السويدي للصحة والرفاهية برقم التصنيف M79.7.

بالنسبة لمن يعانون من الفيبروميالجيا

من المشكلات الكبرى التي يواجهها العديد ممن يعانون من الفيبروميالجيا هو كيفية إقناع الآخرين بحالتهم. والسبب في ذلك هو أن الألم عادة ما لا يُروى فينا، لأنه عندما يكون الألم في أسوأ درجاته، يميل مريض الفيبروميالجيا إلى البقاء في المنزل. وما يجب عليك القيام إذا كنت تعاني من الفيبروميالجيا هو السيطرة على حياتك بحيث يمكنك البدء في الحياة مرة أخرى وليس مجرد البقاء على قيد الحياة. اطلب إعانة المرض طويل الأجل 1 إلى 1 1/2 سنة لمنحك الوقت اللازم لإعادة بناء حياتك.

من الهام أن تكون على اتصال بالناس الآخرين الذين يعانون من نفس الاضطراب لأنه قد يكون من الصعب على الأقارب فهم معاناتك. ومن الهام أيضًا أن تكون على اتصال مع طبيب جيد يفهم مشكلتك ويمكنه تسكين آلامك من خلال أدوية معينة. صُممت جميع هذه الأشياء لمساعدتك على عيش حياة طبيعية قدر الإمكان.

بالنسبة لمن لهم أقارب يعانون من الفيبروميالجيا

إذا كانت تربطك صلة قرابة أو صداقة بأحد الأشخاص الذين يعانون من الفيبروميالجيا، فهناك الكثير الذي يمكنك القيام به لمساعدة هذا الشخص. ابدأ بالقراءة عن هذا الاضطراب، تتوافر المعلومات في المكتبة: اتصال بجمعية الفيبروميالجيا المحلية الخاصة بك أو ب Sveriges Fibromyalgiförbundet (الجمعية السويدية للفيبروميالجيا)، ستساعد جميع المعلومات التي تكتسبها على سهولة فهم هذا الاضطراب.

اعرض المساعدة في مرافقة المريض إلى الطبيب أو مكتب الضمان الاجتماعي أو ما شابه ذلك. عندما تكون مريضاً فليس من السهل دائماً صياغة ما ترغب في قوله بالفعل. أمضي الكثير من الوقت قبل الزيارة، وقم بمناقشة ما تريد تحقيقه من وراء الزيارة، وما تريد أن تعرفه وما إلى ذلك. قم بتدوين بعض الأسئلة والأفكار قبل الزيارة. لا تتولى أمر الزيارة إذا كنت قريب مرافق، حيث يجب أن تكون مراقب بدلاً من التدخل عند الضرورة. يساعد ذلك على تدوين كل ما يُقال حتى يمكنك تذكره بعد الزيارة. لا تنسى أنك متواجد هناك للدعم وليس كمريض.

كيف يبدأ الفيبروميالجيا؟

عادة ما يبدأ الفيبروميالجيا عن طريق.

الألم. مثل آلام الكوع بعد لعب التنس، وآلام الكتفين، والعنق أو الفخذ. وهو يسيطر عليك وعلى الآلام في جميع أجزاء الجسم.

العدوى. يمكن أن تكون أي نوع من العدوى، مثل عدوى الجهاز التنفسي أو عدوى الجهاز البولي. وبدلاً من الشفاء بعد فترة من 2 إلى 3 أسابيع، مع أو بدون العلاج بالمضادات الحيوية، يتأثر المرضى بشكل مفاجئ بالألم في جميع أجزاء الجسم والإرهاق غير الطبيعي.

الجروح. تحدث بعد الخضوع للعملية الجراحية، يمكن أن تكون جراحة كبرى أو صغرى، عادة ما يكون ذلك مرتبطاً بالولادة. بعد التعرض للكسر في العظام أو غيرها من الإصابات الأخرى. الأزمات. بعد الطلاق أو الوفاة أو التعرض للفرع وما إلى ذلك، الطريقة الأقل شيوعاً للانقباض.

الفيبروميالجيا الذي يبدأ بالألم الموضعي أو بالأزمات النفسية عادة ما يتم في عملية بطيئة ومطولة، بينما يحدث الفيبروميالجيا المسبوق بالعدوى أو الجروح بطريقة مفاجئة.

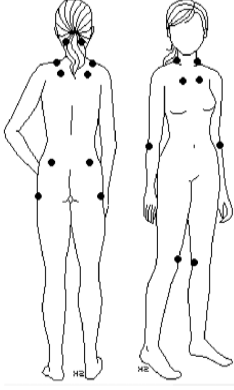
الفيبروميالجيا يؤثر علينا

عادة ما يتأثر مرضى الفيبروميالجيا بما يلي:

- التقلبات المناخية، والأمطار، والبرودة والرياح عادة ما تؤثر بشكل سلبي على المرضى، بينما أن معظم الناس، وليس كلهم، يشعرون بالتحسن في الجو المشمس.
- القلق والاضطراب. تتأثر حالتك في حالة وقوع أي حدث غير متوقع.
- الضغط. يشعر الكثير من المرضى بالمزيد من الألم والإرهاق في حال تعرضهم لأي نوع من الضغط النفسي.
- الحمل الاستاتيكي. يمكن أن يؤدي حمل الأشياء إلى الشعور بالإرهاق الشديد، حتى ولو كانت خفيفة الوزن.
- العمل التكراري. ويمكن أن يكون من الصعب جدًا تكرار الحركات، مثل تعليق الغسيل أو تقشير البطاطس أو تفريغ غسالة الأطباق.
- الأنشطة البدنية. تؤثر الأنشطة البدنية الصعبة سلبًا بدرجة كبيرة على مرضى الفيبروميالجيا. والمهام اليومية التي يعتاد عليها الأشخاص الأصحاء يمكن أن صعبة جدًا على الأشخاص الذين يعانون من الفيبروميالجيا.

الأعراض

الفيبروميالجيا (FM) هو مرض مزمن يتسبب في الشعور بالألم. تتمثل الأعراض الرئيسية للفيبروميالجيا في الألم المستمر عند الراحة الذي يتم الشعور به في صورة إرهاق شديد وغير عادي. والألم الشديد هو من عوامل الضغط، وعادة ما تكون الأعراض غالباً ما تصاحب الضغط بالنسبة للمرضى الذين يعانون من الفيبروميالجيا. تؤثر آلام العضلات على القدرة على الحركة، ويتسبب الألم في عدم القدرة على النوم بانتظام. إن



أعراض اضطراب النوم والألم المستمر والضغط الناتجة عن الألم تتسبب جميعاً في الشعور بالإرهاق.

ستشعر بالألم العام في جميع أنحاء جسمك، لكن يشتد هذا الألم على وجه الخصوص في نقاط ضعف معينة.

وبالإضافة إلى الألم المستمر والإرهاق، يمكن أن تحدث إحدى هذه الحالات أو أكثر في حالة الإصابة بالفيبروميالجيا:

التصلب	اضطرابات النوم
الصداع	فقدان القوة
آلام الأمعاء	الدوار
التورم	فقد الوعي
اضطرابات ضربات القلب	اضطرابات الجهاز التنفسي
الشعور بالحمى	الحاجة المستمرة في التبول
الحساسية الشديدة	مشاكل الجلد والغشاء المخاطي
الحساسية تجاه الأصوات والروائح	الزغلة
تدهور ذاكرة المدى القصير	مشاكل التركيز

تلك هي الطريقة التي يمكن أن تكون حياتك اليومية أكثر سهولة من خلالها.

كل يوم يعيشه مريض الفيبروميالجيا يعتبر بمثابة تحدي بالنسبة له. لكن سيصبح كل شيء على ما يرام تماماً يوماً ما، يصبح الألم والإرهاق أقل أهمية، بينما يكون الألم لا يطاق في بعض الأيام الأخرى، حيث تتسبب كل حركة تقوم بها في الوجع الشديد، والآلام، ويجعلك تشعر كما لو كان يتم طعنك بسكين.

ماذا يمكنك أن تفعل للتقليل من الإحساس بالألم؟ تقبل الأمور بسهولة شديدة. فالיום يومك ويجب أن تقوم بجميع الأشياء كما اعتدت القيام بها. عليك أن تقلل من احتياجاتك. احرص على أخذ فترات راحة متكررة.

- ابدأ يومك بأخذ دش ساخن، خاصة في نقاط الضعف المؤلمة. تساعد الحرارة على تخفيف الألم وتساعد على جعل العضلات المتصلبة أكثر ليونة.
- مارس التمارين الرياضية، لكن فقط بالدرجة التي يمكنك تحملها في هذا اليوم بالذات. يعتبر التدريب البدني في المياه الدافئة (34 درجة على الأقل) من الأمور الجيدة.
- وتمارين المشي وركوب الدراجات أيضاً من الوسائل الممتازة للحفاظ على رشاقة جسمك. لكن التدريبات العنيفة الصعبة فقط هي التي تؤدي إلى تفاقم الحالة.
- قم بشراء سرير مريح ملائم لجسمك - إذا كانت ظروفك المادية تسمح بذلك. وقد ساعد السرير المائي الكثير من المرضى. اطلب اختباره قبل الشراء.
- ومن الخيارات الأقل تكلفة استخدام الفراش الذين يتم تسخينه كهربائياً المتوافر بأحجام متنوعة وبأسعار معقولة جداً.
- تذكر أن ترتدي ملابس يسهل ارتدائها وخلعها.
- تعلم أن تسترخي.

طريقة تعلم الحياة مع الفيبروميالجيا

تفرض عليك الحياة مع الألم طويل المدى متطلبات معينة، بما في ذلك إيجاد طرقاً جديدة للتأقلم مع العديد من المهام اليومية. ويتوقف نجاحك في ذلك على العديد من العوامل. كيف

يتم تنظيم أسرتك وحياتك الاجتماعية، وإذا كنت تعاني من اضطرابات أخرى، إلى أي مدى تعتبر حالة الفيبروميالجيا التي تعاني منها حادة، وإمكانية التأثير على وضع العمل الخاص بك ... إلخ. يجد معظم المرضى في آخر الأمر طريقة لتحقيق التوازن الصحيح بين النشاط والراحة. ومع ذلك، يجب عليك التفكير بشأن تحقيق التوازن الصحيح بين:

أ) النشاط الزائد

ب) الخمول المفرط

ج) التآرجح ما بين أ وب (سلوك «الكل - أو - لا شيء»).

أ) النشاط الزائد

تحاول في المراحل المبكرة بعد بدء الأعراض أن تتجاهل الألم والاستمرار على نفس مستوى النشاط العالي للغاية. وهنا توجد الحاجة إلى «الإنصات لجسمك» وتهيئة النشاط وفقاً لشعورك. بعدئذ تحتاج إلى المساعدة والدعم في التحلي بالشجاعة في تحديد الأولويات، ووضع الحدود، و «القول لا». سيكون هذا الوضع شديد الضغط عليك، وفي حالات يمكن أن يوفر لك العلاج السلوكي الإدراكي (CBT) الكثير من المساعدة.

ب) الخمول المفرط

ويمكن أيضاً أن تنعكس الحالة إلى المستوى المنخفض جداً من النشاط بعد مستوى النشاط العالي. وعادة ما يتوقف ذلك على الإحساس بقلّة الحيلة واليأس والتوقعات السلبية للمستقبل. ويعني الألم الفعلي أنه يمكن أن تتطور حالتك للاكتئاب/القلق ويجب تحديد ذلك بشكل واضح وعلاجه. لا تعتبر الأفكار السلبية أمراً جيداً عند الشعور بالألم، حيث أنها لا تؤدي إلا إلى تفاقم المشكلة.

وفي حالة الخمول المفرط توجد أيضاً مخاطر الخوف المفرط من الحركة، وهو ما لا يؤدي إلا إلى المزيد من الألم. من الهام أن تحافظ على نشاطك.

ج) سلوك «الكل أو لا شيء»

يُدرّك معظم الأشخاص الفيبروميالجيا كإحساس صادم بشكل منتظم. وتتفاوت الأعراض بمرور الوقت وحتى ما بين يوم إلى آخر. ومن السهل الانتهاء إلى نمط سلوكي تقوم من خلاله

بممارسة أنشطة قليلة جداً خلال الأيام «السيئة» فقط لمحاولة تعويض ذلك خلال الأيام «الجيدة» بعد ذلك. وعادة ما تجد نفسك حائراً بين الأمل في الشفاء، «الأيام الجيدة»، واليأس من الحاضر عندما تجد نفسك مضطراً إلى تحمل أسوأ التجارب «الأيام السيئة». ولا يتعب ذلك أسلوباً جيداً على المدى الطويل للتعامل مع الوضع الخاص بك.

من الذي يتأثر بالفيرومياالجيا؟

وفقاً لأحد التقييمات الدولية 2-4% من السكان البالغين متأثرين بالفيرومياالجيا. وهو ما يعادل ربع مليون شخص في السويد. وقد أبلغت بعض المصادر عن نسبة تصل إلى 10%. 80% ممن تم تشخيص المرض عندهم من النساء. وبناء عليه فإنه من السهل نسيان أنه حتى الرجال يمكن أن يعانون من الفيرومياالجيا. لماذا يكون هذا الفرق كبيراً؟ هل يصف الرجال الأعراض التي يعانون منها بطريقة أخرى؟ هل ليس من الرجولة الشكوى من الآلام العامة في الجسم؟ من الممكن جداً أن تكون نسبة الرجال الذين يعانون من الفيرومياالجيا أعلى، حيث أنه غالباً ما يتم تشخيص الرجال بأسلوب مختلف، مثل التآكل والبلاء، وانزلاق الديسك، والإرهاق. كان بدء الفيرومياالجيا يتحرك في السنوات الأخيرة ليشمل الفئات العمرية الأقل بشكل أكبر. فلم يصبح من غير المعتاد أن يتأثر الأشخاص في سن العشرين والثلاثين بالمرض. وبالتالي لم تعد «السيدات المسنات» فقط هن من يمكن تشخيص المرض لديهن. لكن يمكن أن يصاب الناس من جميع الفئات العمرية، رجال ونساء، بالمرض. ومع الأخذ بعين الاعتبار أن الحالة تنتشر إلى الأجيال الأصغر، من الهام أن يحصل المرضى على التشخيص السريع والصحيح، والفحص الملائم وخيار العلاج التأهيلي.

نصيحة للمرضى:

- قم بإجراء قدر معين من الحد الأدنى للأنشطة اليومية، وقدر معين من الحد الأقصى الذي نادراً ما تتخطاه للأنشطة.
- تحدث التغييرات السابقة بشكل تدريجي للغاية وعلى وتيرة بطيئة.
- قم بتخطيط وقتك للراحة/الاستشفاء.
- قم بتقسيم الأنشطة التي تتطلب بذل الجهد (مثل التنظيف بالمكنسة الكهربائية)، وقم بأداء قدر قليل من العمل في المرة الواحدة.

- خذ الكثير من فترات الراحة القصيرة أثناء العمل.
- إذا نجحت في أداء النشاط - امنح نفسك مكافئة إيجابية. كن سعيدًا. لا تحمل نفسك متطلبات زائدة لإنجاز الكثير من العمل في المرة الواحدة.
- في حالة ظهور المشكلات، حاول أن تتوصل إلى الحلول الخلاقة: هل هذا بالفعل هو الشيء ترغب في فعله أو يجب عليك فعله؟ إذا لم يكن الأمر كذلك: فلا تفعله. أما إذا أجبنا بنعم: هل يمكنك أداءه بطريقة أخرى؟ هل يمكنك طلب المساعدة من أي شخص؟
- خذ «يوم واحد في المرة الواحدة». كن سعيدًا في الأيام الجيدة. لا تُنهك نفسك في الحساب للمستقبل إذا كنت تمر بأيام «سيئة».
- لا يجب عليك الخوف من الوقوع في الأخطاء، حيث أن أكبر الأخطاء هو أن تُضيع الفرصة لاكتساب الخبرة.
- ولا تعتبر المحدودية من نقاط القوة، لكن القدرة على وضع الحدود هو القوة في حد ذاتها.
- لا تشعر أبدًا بالحصرة على نفسك، ولا تشتكي. إذا كان هناك من لا يحبك أو لا يرغب في مقابلتك، يمكن تفسير الأمر بكل بساطة على أن هذا الشخص يفتقر إلى التمييز، والأشخاص الذين يفتقرون إلى التمييز يمكننا العيش بدونهم، أليس ذلك صحيحًا؟

الرجال الذين يعانون من الفيبروميالجيا

يشعر الكثير من الرجال الذين يعانون من الفيبروميالجيا بالعزلة والقليل من الرفض، وهو ما لا يُعد غريباً إذا أخذت بعين الاعتبار كيف يتم إدراك الصورة النموزجية للذكور في المجتمع.

المشكلات الاجتماعية

يؤدي تشخيص الإصابة بمرض الفيبروميالجيا إلى تغيير صورة الرجل أمام نفسه، تماماً كما يحدث في حالة المرأة. لكن الرجال يتعاملون مع المشكلة بطريقة مختلفة، غالباً مع الإنكار وعدم الثقة في الطبيب، حيث أنه عادة ما يشار إليه على أنه حالة أنثوية. فالرجل الضخم القوي مثلك لا يمكن أن يكون مريضاً. لكنك تتصور ذلك فقط. لا تكن بهذا الكسل. تلك هي التوجهات التي عادة ما يتخذها الرجال بمرور السنين - سواء قبل التشخيص أو بعده.

يتصور الرجال أنفسهم على أنهم الأعضاء الأقوياء والأمينين في الأسرة الذين يمكنهم حل جميع مشاكل الحياة اليومية في العالم: تشذيب الحدائق، وإصلاح السيارة، وتركيب الأشياء، واللعب مع الأطفال وتنظيف المنزل بالمكنسة الكهربائية. لكن عندما لا يكون ذلك ممكناً، عندما لا يستجيب الجسد، تشعر وكأن العالم ينهار من حولك وأنت قد أصبحت كهلاً مملاً منتحب.

ماذا يمكنني أن أفعل؟

عندما تصبح الأمور صعبة فمن الهام أن تتحلى بالصراحة والأمانة مع كل من حولك بشأن ما تشعر به. ويجب أن يتعلم الرجال كيف يتحدثون عن مشاعرهم وما يسحون به. ليس من العار أن تكون مريضاً بالفيبروميالجيا، حتى ولو كان هذا المرض غير مرئي، وهو مع ذلك لا يكون واضحاً من الناحية النفسية والبدنية.

فأنت تغضب وتحزن ويصيبك الإحباط من الأشخاص المحيطين بك الذين لا يبدون تفهماً للأمور. غالباً ما كان على الناس أن يتعلموا ألا يعبرون عن مشاعرهم لأن ذلك يعتبر دلالة على الضعف. لكن بدلاً من ذلك، يتفاعل الرجال عن طريق التمسك بالعند والفظافة في جميع المواقف.

الأطفال المصابين بالفيبروميالجيا، حقيقة مؤسفة

إذا كنت شاباً أو طفلاً عند تشخيص إصابتك بالفيبروميالجيا، تسود مشاعر الضياع لديك خاصة إذا كانت الحياة ممتدة أمامك. عندئذ تنهار خطط التعليم، وتخطيط الأسرة وجميع الأنشطة التي كنت تتطلع إليها.

ويبدأ الناس القريبين منك في التعامل معك بشكل مختلف. تشعر بالإحباط والضغط والغضب، فأنت لا ترغب في أن تكون مريضاً ومختلفاً عن الآخرين. لكنك ترغب في أن تكون مثل أي شخص آخر، تجري، وتلعب، وتقابل الفتيات، وتذهب إلى الديسكو، لكن لا يكون ذلك بمحض اختيارك في الواقع لأن الإرهاق والألم يضع حدًا لكل هذا. يلاحظ الناس القريبين منك ذلك وعادة ما يتفاعلون بشكل سلبي مع حقيقة أنك أصبحت مملأً عند البقاء معك.

تعتبر العلاقات الاجتماعية عن البلوغ هي كل شيء، فالأنت تتكون شخصيتك، والأنت يتكون الشخص الذي ستكونه طيله حياتك. هل سأكون عجوز مثل لا يُطاق مقيد مثل الطفل؟ ما الحياة إلا كفاح. فمن المؤكد أن العديد من الأطفال وصغار السن الذين يعانون من الفيبروميالجيا يؤيدون هذا الإحساس. لكن من المؤسف أنه من غير المعتاد أن تنشأ هذه الأحاسيس الخاصة لأن الأطفال والمراهقين يكونون حساسين للبيئة المحيطة بهم. ومن الهام أن تتحكم طريقة تفكير الأشخاص هذه في كل ما يفعله صغار السن.

تعتبر الأسرة ذات أهمية كبيرة بالنسبة لصغار السن أو الشباب الذين يعانون من الفيبروميالجيا، كيف ستقوم الأسرة، الأم والأب والأخوة والجددة والجد، بالتفاعل مع ابنتهم أو ابنهم الصغير، أو الحفيد الذي يعاني من الفيبروميالجيا. جميع الزيارات التي يتم القيام بها إلى الطبيب والخدمات الصحية المدرسية وجميع الفحوصات والأخصائيين الاجتماعيين/أخصائيي الأمراض النفسية في المدرسة للتعرف على أن كل شيء على ما يرام في المنزل. وبالطبع يمكن أن يكون الألم ومشكلات التركيز والإرهاق علامات دالة على وجود مشاكل في المنزل. تنقلب حياتك بالكامل رأساً على عقب وعندما لا يبدو أن هناك شيء خطأ، يبدأ انعدام الثقة والنزاع في الظهور على السطح.

حدد من هو المخطئ

يعتقد الأطفال أو صغار السن أنهم من يتسبب في كل شيء خاطئ يحدث. ولا تؤدي هذه المشاعر إلا إلى زيادة الأعراض والألم. ويعتبر الذهاب إلى المدرسة نوع من الصراعات عندما يكون من المؤلم الجلوس في ثبات على كرسي صلب أو عندما يحل الإرهاق. يبدأ المعلمين في الاعتقاد بأنك كسول وتفتقر إلى التركيز خلال الدروس. وتبدأ درجاتك

في الانخفاض، حيث أن الأشياء التي تذكرتها في الصباح عندما ذهبت إلى المدرسة تُنسى عند الخضوع لاختبار أو عند الإجابة على أسئلة الواجب المنزلي. يكفي التدريب البدني لجعلك ترغب في البقاء في المنزل، لكن يكون من الصعب بالنسبة للمعلمين إدراك أن الألم الذي تعاني منه يجعل المشاركة مستحيلة من حيث الظاهر. وبدلاً من محاولة الشرح وإعطاء الأعدار يكون من الأفضل البقاء في المنزل والتعرض للإهمال من قبل المعلمين.

لكن على الرغم من ذلك، يمكن أن تكون هناك فائدة لكونك صغير السن. لكن يظل الأمل قائماً إذا كان من الممكن إيجاد حل للفيبروميالغيا وإعطاء علاجاً له. ولذلك فمن الهام أن تكون عضواً فعالاً في إحدى الجمعيات المحلية للفيبروميالغيا حتى يمكنك الشعور بالألفة وإدراك أنك لست وحدك.

Sveriges Fibromyalgiförbund (الجمعية السويدية للفيبروميالغيا)

منظمة متنامية

تأسست الجمعية السويدية للفيبروميالغيا (SFF) عام 1998 بمبادرة من 14 جمعية محلية كانت تعمل على زيادة الوعي بالفيبروميالغيا وبذلك تساعد وتدعم الآخرين ممن يعانون من المرض. شارك مجلس الإدارة في تأسيس العديد من الجمعيات على مر السنين. وفي عام 2007، كانت المنظمة تضم حوالي 40 جمعية محلية ومن المتوقع انضمام ما يقرب من 10 جمعيات جديدة.

كان الأشخاص المصابين بالفيبروميالغيا يعانون من الارتياح والتجاهل لوقت طويل، وبناء عليه فإن SFF تعمل من أجل:

- إخبار الرعاية الصحية، ومكاتب الضمان الاجتماعي، والموظفين... إلخ بضرورة الوعي بالمرض بشكل أكبر.
- التأثير على القرارات السياسية الهامة بالنسبة للمرضى الذين يعانون من الفيبروميالغيا.
- إيجاد نماذج أكثر فعالية للعلاج من خلال البحوث المتزايدة حول الفيبروميالغيا.
- التأثير من أجل تضمين بدائل علاجية معينة في نظام بطاقة التكلفة العالية.
- مساعدة الأعضاء وتقديم الدعم لهم.
- ضمان تحسين نوعية الحياة بالنسبة لجميع المرضى الذين يعانون من الفيبروميالغيا.
- إن تعلم كيفية الحياة مع الفيبروميالغيا هو بؤرة الاهتمام في عملنا.

العضوية

من الهام أن تقوم تسجيل العضوية في جمعية الفيبروميالجيا حتى تتجنب العزلة الاجتماعية، وهو عادة ما يحدث عندما يتم تسجيلك كمريض وتحصل على إعانة المرض. يلتقي الأشخاص الذين يعانون من نفس المشكلة في الجمعية، فلن تعد وحيداً في مواجهة مرضك على الإطلاق. لكنك تصبح أكثر فهماً للوضع الذي تعيش فيه وتحصل على المساعدة والدعم. وقد قامت الجمعيات بتهيئة الأنشطة التي، على سبيل المثال، لا تشعر فيها بالغرابة عندما يكون عليك الوقوف بدلاً من الجلوس.

تقوم سكرتارية SFF بإعطاء العناوين وأرقام الهاتف لجمعيات الفيبروميالجيا الأقرب من مسكنك. إذا لم تكن هناك أي جمعية على مقربة منك، اتصل ب Sveriges Fibromyalgiförbund وقد يمكننا البدء في تأسيس جمعية معاً.