

## VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR TIDEN

### 1 JANUARI – 31 DECEMBER 2017

#### INLEDNINGSD

2017 blev ett händelserikt år för Fibromyalgiförbundet, där en av höjdpunkterna var medverkan i Tv4 och programmet Malou efter 10, som sändes den 23 oktober. Medverkade i programmet gjorde Dr Eva Kosek samt Anna Evertsson. Eva Kosek som sakkunnig och Anna Evertsson som patient. Båda gjorde ett väl genomfört program som gav en inblick i hur det är att leva med fibromyalgi.

Detta föranleddes av att artisten Lady Gaga tidigare hade offentliggjort till media att hon lider av sjukdomen fibromyalgi, på grund av smärtor var hon tvungen att ställa in sitt konsertframträdande i Stockholm den 23 oktober. Under hösten gav detta Fibromyalgiförbundet ett uppsving i antal förfrågningar om att vara med i tidningsreportage samt tv-program. Förbundet syntes i flera reportage, till följd av att förbundet har syntts och hörts. Veckopressen har under hösten fortsatt att skriva om fibromyalgi, där fakta tagits från Fibromyalgiförbundets hemsida.

Fibromyalgiförbundet har även varit delaktiga till uppdatering av fibromyalgi på webbsiten Netdoktorpro. Netdoktorpro är en webbaserad utbildning och medicinskt verktyg avsett för läkare och sjuksköterskor med förskrivningsrätt. Det är Carmen Pichot smärtläkare på Gottfrieskliniken som varit behjälplig med texten.

Fibromyalgiförbundet ligger också i framkant vad det gäller den digitala utvecklingen och e-hälsa. Där Sverige har som mål att vara världsledande 2025. Genom ett projekt finansierat av Allmänna arvsfonden kommer förbundet under tre år att bygga upp en digital hälsportal med möjlighet till egenvård och sjukdomsbemästring. I Fibromyalgiportalen kommer det att finnas ett gediget material om fibromyalgi, träningsprogram, Mediyoga, avslappningsövningar, ACT, KBT metoder samt möjlighet till coaching av Eva Deurloo, fysioterapeut med god kunskap om fibromyalgi.

Under dagarna på svenskt smärtforum som Marie-Louise Olsson och Elisabeth Gustavsson deltog i lanserades fibromyalgiportalen för deltagarna. Portalen fick en mycket bra respons från läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och psykologer, alltså hela teamet på smärtmottagningarna. Intresset var mycket stort och många undrade när vi ska starta upp och när dom kan börja rekommendera portalen.

Fibromyalgiförbundet har även fått utomstående hjälp med att sprida kunskap om fibromyalgi. Detta skedde under bilmässan på Elmia i Jönköping, där Dick Van Dotz ställde ut sin lila Chopper, delade ut våra patientbroschyrer och pratade om fibromyalgi.

---

#### MÅLUPPFYLLELSE

Med utgångspunkt från verksamhetsplanen som godkändes på stämman 2016 har styrelsen arbetat med bland annat:

- att sprida kunskap om fibromyalgi och Fibromyalgiförbundet. Detta har skett genom medverkan på mässor och andra evenemang, se sidan 9 under rubriken "Förbundet har

medverkat på följande evenemang”. Det har även skett genom att Förbundet tillhandahåller ett antal broschyrer som vårdinrättningar kan beställa gratis.

- att stötta och hjälpa lokalföreningar runt om i landet.
  - att påverka politiker och ge dem kunskap om fibromyalgi och vad våra medlemmar behöver.
  - gett ut medlemstidningen FibromyalgiNytt fyra gånger under 2017.
- Nu finns det även möjlighet att läsa samtliga tidningar digitalt om man hellre vill det. I och med det kan medlemmarna välja bort att få tidningen i pappersform.

---

## POLITISKT ARBETE

Förbundet arbetar ständigt med att påverka olika politiska beslutfattare i frågor som rör fibromyalgi.

Delar av förbundsstyrelsen deltog även i år under Almedalsveckan. Detta är en bra arena att medverka i för att påverka politiker och informera dem om vad fibromyalgi innebär, vilka problem det kan innebära att ha fibromyalgi. De tar ständigt upp vikten av att införa alternativa metoder under högkostnads skyddet. Almedalen är en mycket bra mötesplats för att skapa kontakter med politiker och andra beslutsfattare samt andra organisationer för vidare arbete.

---

## INTERNATIONELLT ARBETE

Nordisk Träffen den 27 februari till 1 mars 2017 i Göteborg stod Sverige som värd för 2017. Från Danmark deltog Sören Harboe (ordförande). Från Norge deltog Ingrid Woldengen (ordförande), Elena Bogen Slydal (kanslichef) och Ambjørn Nilssen (Förbundssekreterare). Från Sverige deltog vår ordförande Marie-Louise Olsson och vår vice ordförande Elisabeth Gustavsson.

Alla tre länderna redogjorde för vad som hänt i respektive land sedan förra mötet för ett år sedan. På mötet enades man om att det är av största vikt att få politikerna i respektive land att sätta fibromyalgi högt upp på sin agenda.

Nästa möte blir i Norge den 26–28 februari 2018.

PAE (*Pain Alliance Europe*) kommer att genomföra en serie årliga enkätundersökningar. Förbundet översatte och publicerade den första på våra sociala media. Den fick stort gensvar och därmed har smärtpatienter i Sverige deltagit med underlaget som presenterades den 9 juni i samband med PAE:s årsmöte. Förbundet kommer även att fortsätta vara delaktiga i de kommande enkätundersökningarna från PAE.

Fibromyalgiförbundet skickar kontinuerligt information om vad som händer inom fibromyalgi i Sverige och om förbundets arbete till organisationerna PAE (*Pain Alliance Europe*) och ENFA (*European Network of Fibromyalgia Associations*).

---

## UTBILDNING / STÖD TILL FÖRENINGAR

Den 3–4 februari anordnade Förbundet en styrelseutbildning i Göteborg. Inbjudna var en representant från varje lokalförening i landet, samt valberedningen, även förbundets styrelse deltog. Utöver styrelseutbildning var det även fokus på kommande stadgerevidering.

Förbundsstyrelsen stöttar kontinuerligt lokalföreningarna genom besök i de föreningar som så

önskar, det är mer vanligt med telefonsamtal och mejlkorrespondens. Under året har vi besökt ett antal föreningar som önskat ett besök av Förbundsstyrelsen.

Till kansliet i Göteborg kan lokalföreningarna också vända sig för råd och stöd i olika frågor.

#### FÖRBUNDSSTYRELSE 1 JANUARI – 31 DECEMBER

Ordförande	<i>Marie-Louise Olsson</i>	<i>Varberg</i>
Vice ordförande	<i>Elisabeth Gustavsson</i>	<i>Falkenberg</i>
Kassör	<i>Anna-Karin Dijkstra Ericson</i>	<i>Malmö</i>
Sekreterare	<i>Gunilla Lecoq</i>	<i>Borås</i>
Ledamöter	<i>Sigyn Björk</i>	<i>Norrköping</i>
	<i>Susanne Yngwe</i>	<i>Mjölby</i>
	<i>Susanne Werme</i>	<i>Kristinehamn</i>

Förbundsstyrelsen arbetar ideellt och har haft sex styrelsemöten under året. Dessemellan har styrelsen haft regelbunden kontakt via telefon och mejl.

#### REVISORER 1 JANUARI – 31 DECEMBER

Ordinarie	<i>Carina Brandt</i>	<i>Höganäs</i>
	<i>Lars Wilhelmsson</i>	<i>Helsingborg</i>
Suppleanter	<i>Lennart Brandt</i>	<i>Höganäs</i>
	<i>Stefan Rurfors</i>	<i>Helsingborg</i>

#### ARBETSUTSKOTT 1 JANUARI – 31 DECEMBER

Arbetsutskottet har haft sammanträden i anslutning till styrelsemötena.

AU har även haft regelbunden telefon- och mejlkontakt mellan mötena. AU har bestått av:

*Marie-Louise Olsson*

*Elisabeth Gustavsson*

*Anna-Karin Dijkstra Ericson*

*Gunilla Lecoq*

## ARBETSGRUPPER

Under 2017 har förbundsstyrelsen delat upp arbetet i arbetsgrupper enligt nedan:

- Stöd till föreningar
- Politiskt arbete
- Stadgerevidering
- Almedalsveckan
- Hälsportalen
- Dataskyddsförordningen GDPR
- Nordisk Träff
- Förbundsstämman

## ANTAL MEDLEMMAR DEN 31 DECEMBER 2017

Den 31 december 2017 hade förbundets medlemsföreningar total 3 728 medlemmar, vilket är en ökning med 22 medlemmar sedan den 31 december 2016.

Antal medlemsföreningar den 31 december 2017 var 36 stycken, samt 2 distrikt.

2017 lade Bodens Fibromyalgiförening ner sin verksamhet genom ett beslut den 1 mars.

Falu Fibromyalgiförening slogs samman med Borlänge Fibromyalgiförening den 9 mars 2017.

Fibromyalgiföreningen i Alingsås tog vid ett extra årsmöte den 6 november beslut om att lägga ner föreningen den 31 december 2017

## LOKALFÖRENINGAR MEDLEMMAR I FIBROMYALGIFÖRBUNDET 31 DECEMBER 2017

<i>Alingsås</i>	Fibromyalgiföreningen i Alingsås
<i>Borlänge-Falun</i>	Borlänge-Falun Fibromyalgiförening
<i>Borås</i>	Fibromyalgiföreningen Borås
<i>Eskilstuna</i>	Eskilstuna Fibromyalgiförening
<i>Falkenberg</i>	Falkenbergs Fibromyalgiförening
<i>Göteborg</i>	Göteborgs Fibromyalgiförening
<i>Halmstad</i>	Halmstads Fibromyalgiförening
<i>Helsingborg</i>	Fibromyalgiföreningen Helsingborg
<i>Hässleholm</i>	Hässleholms Fibromyalgiförening
<i>Jönköping/Huskvarna</i>	Fibromyalgiföreningen Jönköping/Huskvarna

<i>Kristianstad</i>	Kristianstad Fibromyalgiförening
<i>Kristinehamn</i>	Kristinehamns Fibromyalgiförening
<i>Köping-Arboga-Kungsör</i>	KAK:s Fibromyalgiförening
<i>Malmö</i>	Malmö Fibromyalgiförening
<i>Mjölby</i>	Mjölby Fibromyalgiförening
<i>Mora</i>	Ovansiljans Fibromyalgiförening
<i>Norrköping</i>	Fibromyalgiföreningen i Norrköping
<i>Norrtälje</i>	Roslagens Fibromyalgiförening
<i>Oskarshamn</i>	Oskarshamns Fibrogrupp
<i>Skara</i>	Skara Fibromyalgiförening
<i>Skellefteå</i>	Fibromyalgiföreningen i Skellefteå
<i>Skövde</i>	Skövde Fibromyalgiförening
<i>Stockholm</i>	Stockholms Fibromyalgiförening
<i>Trelleborg</i>	Fibroliv Trelleborg
<i>Uppsala</i>	Fibromyalgiföreningen i Uppland
<i>Varberg</i>	Varbergs Fibromyalgiförening
<i>Vilhelmina</i>	Fibromyalgiföreningen Vilhelmina
<i>Visby</i>	Gotlands Fibromyalgiförening
<i>Vänersborg-Trollhättan-Uddevalla</i>	Fyrbodals Fibromyalgiförening
<i>Värnamo</i>	Värnamo Fibromyalgiförening
<i>Västervik</i>	Tjustbygdens Fibromyalgiförening
<i>Växjö</i>	Föreningen Växjö Fibromyalgigrupp
<i>Ystad</i>	Ystads Fibromyalgiförening
<i>Ängelholm</i>	Ängelholms Fibromyalgiförening
<i>Örebro</i>	Örebro Fibromyalgiförening
<i>Östersund</i>	Östersunds Fibromyalgiförening

#### DISTRIKT I FÖRBUNDET 31 DECEMBER 2017

Fibromyalgidistriktet Dalarna	Borlänge- Falun Fibromyalgiförening
	Ovansiljans Fibromyalgiförening
Fibromyalgidistriktet Halland	Halmstads Fibromyalgiförening
	Varbergs Fibromyalgiförening
	Falkenbergs Fibromyalgiförening

## KANSLIET

Fibromyalgiförbundet har under 2017 haft följande anställda som arbetat på kansliet: *Johanna Spetz, Susanne Karsberg, Lena Andersson, Jan Odin och Anna Bystedt Odéhn*. *Johanna Spetz* slutade sin anställning den 3 september, på egen begäran. *Lena Andersson* började sin anställning den 9 augusti. *Jan Odin och Anna Bystedt Odéhn* började sina anställningar den 6 december.

Med "Må bra med fibromyalgi" ett projekt finansierat av Allmänna arvsfonden har även *Marie-Louise Olsson, Eva Deurloo* från den 1 februari och *Gabriel Ardiles* från den 1 september arbetat vardera 50%

Kansliet ligger i Göteborg.

Adress: *Jordhyttegatan 11, 414 73 GÖTEBORG*

## PRESSANSVARIG

*Marie-Louise Olsson*, ordförande i *Fibromyalgiförbundet*.

## EKONOMI

- Inkomna medlemsavgifter från lokalföreningarna till förbundet uppgick 2017 till 136 600 kronor
- Förbundet har delat ut 73 362 kronor till lokalföreningarna i form av bidragsstöd för arvode och resekostnad till föreläsare och underhållare i samband med föreningsevenemang.
- Förbundet fick 2017 statsbidrag med 2 393 129 kronor vilket är en ökning med 14 427 kronor mot 2016.

## HEMSIDAN / FACEBOOK

Förbundet har en välbesökt hemsida och en populär Facebooksida. Båda uppdateras kontinuerligt, där kan man läsa både nyheter om fibromyalgi och om förbundets arbete.

En minienkät om stress och hjärndimma gjordes under januari och februari där 2 477 personer svarade. Denna redovisades i *FibromyalgiNytt* nummer 1/17.

Under året har medlemsregistret flyttats över från Position1 till Site Direct med möjlighet för lokalföreningarna att via hemsidan logga in och hantera sina medlemsärenden som nyregistrering och adressändring med mera själva. Samtidigt blev förfarandet med medlemsnummer betydligt snabbare tillbaka till medlemmen som numera kan få sitt medlemsnummer omgående.

Förbundets lokalföreningar har möjlighet att för en engångskostnad få en hemsida via förbundet. Föreningen kan sedan välja att administrera den själv eller få det gjort via förbundets kansli.

På förbundets hemsida finns en särskild flik/sida för alla lokalföreningar med information om respektive förening

Under fliken "Föreningsstyrelser" finns en mängd dokument för att underlätta arbetet för lokalföreningarnas styrelser. Här läggs även informationsbrev från förbundsstyrelsen upp, dessa innehåller information om det senaste från förbundet.

Förbundets broschyrer finns att ladda ner via hemsidan. Lokalföreningarna kan från kansliet rekvirera broschyrer att ha i sin förening till nya medlemmar.

På hemsidan visas också de produkter förbundet tagit fram till försäljning och som enkelt kan beställas via ett formulär.

Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse har en sida med information om stiftelsen samt en gåvosida där man genom gåvoknappar enkelt kan skänka pengar till forskningen.

## UNGA MED FIBROMYALGI

I medlemstidningen *FibromyalgiNytt* har några unga krönikörer skrivit uppskattade artiklar.

Till unga med fibromyalgi som bloggar finns länkar på hemsidan och även en lista på unga som valt att vara kontaktpersoner.

## SAMARBETE

Förbundet samarbetar med *Studieförbundet Vuxenskolan*, *Mediyoga*, *Caladrius*

## MEDLEMSKAP

Förbundet är medlem i:

- **Funktionsrätt Sverige** (tidigare HSO, bytte namn 18 maj 2017)
- **ENFA** (*European Network of Fibromyalgia Associations*)  
Samarbetsorgan mellan europeiska fibromyalgiförbund.
- **International Myopain Society**  
Icke-vinstdrivande, internationell, tvärvetenskaplig, medicinsk organisation för forskare, läkare och andra yrkesverksamma inom hälso-och sjukvård. Organisationen riktar in sig på smärtstörningar som har med mjukvävnader att göra.
- **IASP** (*International Association for the Study of Pain*)  
Världens största tvärvetenskapliga, internationella organisation inom området smärta.
- **PAE** (*Pain Alliance Europe*)  
Paraplyorganisation för europeiska patientförbund inriktade på kronisk smärta.

## KULTURELLA EVENEMANG

Under året har Fibromyalgiförbundet delat ut ekonomiskt bidrag till många av landets lokalföreningar som anordnat kulturella evenemang för sina medlemmar. Detta är ett mycket uppskattat inslag i föreningsverksamheten.

## INFORMATIONSMATERIAL

Förbundet har följande broschyrer i sitt utbud: *Medicinsk broschyr, Patientbroschyr, Barn-och ungdomsbroschyr, Riktlinjer för arbetsplatsförändringar vid fibromyalgi, Lilla självhjälpsguiden vid fibromyalgi, Beskriv din smärta samt Information om Fibromyalgiförbundet.*

*Lilla självhjälpsguiden vid fibromyalgi* är en medlemsförmån och kan rekvireras av medlemmarna från respektive lokalförening.

Foldern "*Beskriv din smärta*" är ett hjälpmedel för att beskriva sin smärta för till exempel vårdpersonal, fysioterapeuter eller arbetsterapeuter. Den finns att beställa från kansliet i Göteborg.

Alla broschyrer förutom *Lilla självhjälpsguiden vid fibromyalgi* och *Beskriv din smärta* finns för nedladdning på hemsidan.

Vårdinrättningar kan beställa broschyrer gratis via hemsidan.

## MEDIABEVAKNING

*Johanna Spetz* och *Lena Andersson* har ansvarat för mediabevakningen av svenska och utländska nyheter, artiklar och rapporter rörande fibromyalgi. Utländskts material översätts till svenska. Artiklarna publiceras sedan på förbundets hemsida, samt i *FibromyalgiNytt*.

## MEDLEMSTIDNING

Förbundets medlemstidning, *FibromyalgiNytt*, gavs ut fyra gånger under 2017. Den skickas till alla medlemmar och även till flertalet vårdinrättningar och smärtkliniker som har den i sina väntrum.

## FÖRBUNDET HAR MEDVERKAT PÅ FÖLJANDE EVENEMANG 2017

22/2	Hur påverkar tarmen och dess bakterier vår hälsa, Varberg
27/2–1/3	Nordisk Träff, Göteborg
6/3	Möte med arbetsterapeuterna, Stockholm



21/3	Möte med Handikappförbundet (HSO), Stockholm
4/4	Möte med Svenska Läkaresällskapet, Uppsala
4/4–6/4	Rehabiliteringsmedicinska veckan, Uppsala
6/4–7/4	Sjuksköterskornas kongress, Stockholm
27/4	Vitalismässan, Göteborg
11/5	Dagens medicin temadag ”nycklarna till ett friskare liv med kronisk sjukdom”
17/5	Utställare på Handikappförbundens (HSOs) kongressdagar, Haninge
18/5	Handikappförbundens (HSOs) kongressdagar, Haninge
3/7–6/7	Almedalen, Gotland
14/9	Utbildning i GDPR (persondataskyddsförordningen), Göteborg.
15/9	Kurs IDEA ”Att anställa med hjärta och hjärna”
28/9	Funktionsrätt Sverige översyn av förordningen av regelverk och inriktning av förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer, Stockholm
11/10	Möte med Caladius rehab och träning, Göteborg
12/10	Funktionsrätt Sverige ordförandemöte, Stockholm
12/10–13/10	Svenskt Smärtforum, Göteborg
16/10	TV-inspelning Malou efter 10, TV 4, Stockholm
16/10	Möte med arbetsterapeuterna, Stockholm
17/11	Frukostmöte med IDEA, Göteborg

## FÖRSÄKRING

Förbundet innehar en kollektiv olycksfallsförsäkring hos Folksam som gäller för alla lokalföreningars medlemmar under, samt till och från aktiviteter i lokalföreningen.

## LÄKARE

Förbundet har nedanstående läkare som styrelsen kan konsultera:

Eva Kosek	Stockholm
Diana Kadetoff	Stockholm
Rolf Andersson	Göteborg
Gottfrieskliniken	Mölnadal

## SLUTORD

Förbundsstyrelsen vill rikta ett stort och varmt TACK till alla de medlemmar som arbetar ideellt i landets olika lokalföreningar och distrikt. Ert engagemang betyder väldigt mycket för att vi alla ska kunna fortsätta vår verksamhet. Ni gör ett fantastiskt arbete. Vi vill tacka *Studieförbundet Vuxenskolan* för ett gott samarbete under året.

Förbundsstyrelsen vill också tacka Professor Eva Kosek, Dr Diana Kadetoff och Dr Rolf Andersson för den tid de har lagt ner under året på att vara förbundet behjälpliga i medicinska frågor.

---

*Marie-Louise Olsson*  
Ordförande 1 januari-31 december

---

*Elisabeth Gustavsson*  
Vice ordförande 1 januari-31 december

---

*Anna-Karin Dijkstra Ericson*  
Kassör 1 januari-31 december

---

*Gunilla Lecoq*  
Sekreterare 1 januari-31 december

---

*Sigyn Björk*  
Ledamot 1 januari-31 december

---

*Susanne Yngwe*  
Ledamot 1 januari-31 december

---

*Susanne Werme*  
Ledamot 1 januari-31 december