

Signerat dokument

via <https://min.ebox.nu>



Signering av verksamhetsberättelse 2024

Signerad text:

Jag har läst och förstår innehållet i PDF-filen (1) och samtycker och godkänner allt som avtalas däri, som om jag skrivit under en fysisk utskrift av PDF-filen (1):

(1) Avser PDF-fil enligt följande

Namn: Verksamhetsberattelse 2024(3).pdf

Storlek: 416800 byte

Hashvärde SHA256:

39145e4ecd8fee1d7a8be30b190d7d4bde583da6c1a55c0b3b020920feb1256d

Originalfilen och signaturerna är bifogade som bilagor till denna PDF.

För att öppna bilagorna kan en dedikerad PDF-läsare krävas.

Signerat av 6:

MARITA OLOFSSON

Signerat med BankID 2025-04-04 20:14 Ref: 01960202-49cf-7144-8389-06f361fb3ed4

INGA-LENA HUDIN

Signerat med BankID 2025-04-04 20:02 Ref: 019601f7-9eec-7431-8ebb-2bb0b1ae4af4

MARIE LOUISE OLSSON

Signerat med BankID 2025-04-04 15:46 Ref: 0196010d-3d36-753f-90fe-7de461c1f013

BIRGITTA GUSTAFSSON

Signerat med BankID 2025-04-04 15:35 Ref: 01960103-3e59-7cdd-a9ad-44352e5ff157

MONICA EVA MARIA LÖÖF

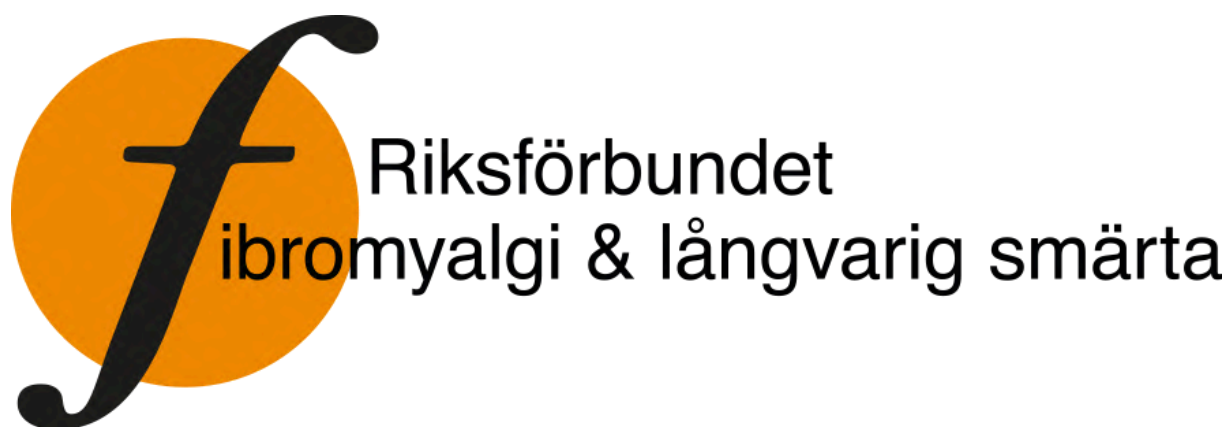
Signerat med BankID 2025-04-04 14:28 Ref: 019600c6-6873-7380-9dd5-832aab6f6932

Sonja Marie Björck

Signerat med BankID 2025-04-04 14:03 Ref: 019600af-016b-7e9a-904f-7acc5735ecf5

Verksamhetsberättelse

2024



ORDFÖRANDE HAR ORDET

Under 2024 pågick arbetet med att ta fram ett nytt namnförslag och loggförslag för Fibromyalgiförbundet, vilket blev klart till förbundsstämman den 27 april. På stämman beslutades att vi framöver ska heta **Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta**.

Syftet med namnbytet var att tydligare visa att vi också arbetar med långvarig smärta och förhoppningen var att det skulle öka antalet medlemmar. Under andra halvan av året såg vi att fler personer anslöt sig till förbundet, och även antalet män med diagnos ökade.

Som vi gjort under flera år samarbetar vi också med andra organisationer. Dessa samarbeten har blivit fler, och vi ser att det finns ett stort behov av att samarbeta – både för att stärka våra röster och för att skapa gemensamma lösningar.

En viktig utveckling under 2024 var att **SIP – Societal Impact of Pain** i Sverige växte fram, som en del av det internationella nätverket SIP-Europa. SIP är en plattform som samlar aktörer från hälso- och sjukvård, patientorganisationer, politiker, försäkringsbolag och myndigheter för att diskutera och arbeta tillsammans. Målet är nu att skapa en egen plattform för Sverige. SIP fokuserar på följande områden:

- Smärta och arbetsliv
- Smärta och forskning
- Smärtutbildning och kompetenshöjning för professioner, patienter och samhället
- Smärta som en indikator på hälsa

Under året har vi också varit ute på flera mässor för att synas. Nytt för 2024 var att vi deltog på ST-läkarnas kongress i Nyköping, där vi blev varmt mottagna och fick många besök i vår monter. Vi deltog också på skolsköterskornas kongress, där vi mötte ett stort antal besökare och fick många aha-upplevelser. Flera blev förvånade över att barn kan få fibromyalgi, men vi vet att det är en verklighet.

Under året har vi även försökt starta nya föreningar, men tyvärr har inget intresse funnits att ta på sig ansvaret. Vi ger dock inte upp! Vi fortsätter och hoppas kunna fylla de tomrum som finns, med målet att etablera en förening i varje län.

VÅR HISTORIA

25 april 1998 hölls den allra första förbundsstämman i Jönköping.

2000 i januari, flyttade förbundet till Göteborg.

2003 beviljades bidragsansökan till Socialstyrelsen. Nu kunde en person anställas till ett eget kansli och en egen lokal inskaffas. 2003 togs också materialet "Att leva med fibromyalgi" fram, vilket gjorde att samma budskap förmedlades till hela landet.

2007 flyttade kansliet till Jordhyttegatan 11 och ytterligare en personal anställdes.

2008 firade förbundet 10 år

2009 var året då Fibromyalgi inte räknades som en reumatisk sjukdom längre.

2010 Redan det här året skrevs det i FibromyalgiNytt om barn med fibromyalgi. Barn och ungdomsbroschyren sattes ihop och FibromyalgiNytt började ges ut 3 gånger per år.

2011 kom broschyren "riktlinjer för arbetsplatsförändringar" ut och FibromyalgiNytt började komma med 4 nummer per år. Förbundet utbildade informatörer och ett stort arv inkom till stiftelsen.

2012 Lilla självhjälpsguiden trycktes upp. Förbundet höll uppföljningsdag för alla informatörerna och var på SIP-konferens i Köpenhamn.

2013 Det här året bytte förbundet namn och tog fram en ny logga. Frågor om bland annat alternativa behandlingar inom högkostnadsskyddet skickades till samtliga politiska partier i socialdepartementet, svaren redovisades i FibromyalgiNytt.

2014 Förbundet släppte den andra filmen om fibromyalgi den 12 maj, samtidigt ordnades en livechat på Facebook vilket blev väldigt uppskattat.

2015 Förbundet blev vid ett flertal tillfällen konsulterade i olika frågor och tillfrågade om att medverka i olika referensgrupper om långvarig smärta.

2016 Under året jobbade förbundet med flera evenemang där rörelse stod i fokus. Våren inleddes med en aktivitetsutmaning "Rörelse för mindre smärta. Medlemmar promenerade, utmanade varandra och andra föreningar.

2017 var året då fibromyalgi uppmärksammades i medierna väldigt mycket.

2018 Det här året var det fokus på att lansera Fibromyalgiportalen och att starta en Nationell förening.

2019 lanserades en ny hemsida och Fibromyalgiportalen vidareutvecklades.

2020 Pandemin dök upp och vi fick ställa in all verksamhet. Vi fick lära oss att bli digitala för att kunna fortsätta vårt arbete och att ha stämma.

2021 Fortfarande pandemi men förbundet nådde ut till lokalföreningarna digitalt och hade ett antal små kurser, bland annat i hur man hanterar mejl, föreningskalendern, skriv ut etiketter.

2022 Förbundet tog över medlemsavgiften enligt stämmobeslut. Vi hade fler digitala kurser för lokalföreningarna och träffade en del styrelser för samtal och hjälp till lokalföreningen.

2023 Förbundet firade 25-årsjubileum i april och mottog en fana av landshövdingen i Göteborg på nationaldagen.

2024 Stämman beslutade att förbundets namn skulle ändras till Riksförbundet fibromyalgi & långvarig smärta.

MÅLUPPFYLLELSE

Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta är en ideell och partipolitiskt samt religiöst neutral organisation som består av olika fibromyalgiföreningar i Sverige. Förbundet har sitt huvudkontor i Göteborg och omfattar samtliga anslutna föreningar och distrikt.

Arbetet bedrivs både nationellt och internationellt. Målet med organisationen är att samla personer som vill stödja och arbeta för att förbättra livsvillkoren för de som lider av fibromyalgi.

Riksförbundet strävar efter att personer med fibromyalgi ska få full delaktighet och jämlikhet i samhället och förespråkar att samhället genom medicinska, sociala och ekonomiska åtgärder ska underlätta deras livssituation.

Under året har förbundsstyrelsen deltagit i kongresser både digitalt och fysiskt. Förbundet har också varit delaktigt i flera andra möten där det funnits möjligheter att påverka, vilket framgår under rubriken "Förbundet har medverkat på följande evenemang".

Förbundets broschyrer används flitigt av vårdinrättningar, vilket är ett bra sätt att sprida kunskap om fibromyalgi. Styrelsen har också ägnat mycket tid åt att ge stöd till lokalföreningarna.

2020 inledde förbundet digitala möten via Zoom, vilket har lett till ett närmare samarbete med föreningarna. Under 2024 har digitala kurser fortsatt att hållas och blivit väl mottagna. Detta har visat sig vara ett effektivt sätt att hålla kontakt oftare med föreningarna, och förbundet planerar att fortsätta använda Zoom i sitt arbete. Det politiska påverkansarbetet pågår löpande, och mer detaljerad information om detta återfinns nedan.

VÅR ORGANISATION

EKONOMI

Statsbidraget under 2024 uppgick till 2 160 182 kronor.

Mindre än en tiondel av intäkterna kommer genom medlemsavgifter från föreningarna.

Löner samt ersättningar uppgick 2024 till 952 056 kronor.

Under 2024 fick förbundet ett arv på en större summa pengar, från bohag samt försäljning av fastighet.

Bokföring samt löner sköts av CLB Redovisning & Konsult AB i Höganäs.

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING 1 JANUARI-27 APRIL 2024

Marie-Louise Olsson, ordförande

Birgitta Gustafsson, vice ordförande

Kajsa Dijkstra Eriksson, kassör

Marie Björck, sekreterare

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING 27 APRIL 31 DECEMBER 2024

Marie-Louise Olsson, ordförande

Birgitta Gustafsson, vice ordförande

Lena Hudin, kassör

Marie Björck, sekreterare

Marita Olofsson, ledamot

Monica Lööf, ledamot

Revisor 1 januari – 31 december

Teddie Leidhem, Auktoriserad revisor FAR

ARBETSGRUPPER

Stöd till föreningar
Hemsidan
Facebook
Ung med fibromyalgi
Man med fibromyalgi
Samverkansgrupp med EDS och RME
Almedalen
Nordisk träff
Statsbidraget
Politiska arbetet och intressepolitiska programmet
Internationella fibromyalgidagen 12 maj

KANSLI

En anställd arbetar 50% med allmänt kansliarbete, telefon, kontakt med föreningar samt registrering av fakturor. Vår andra anställda, på 65% tjänst, håller huvudsakligen på med FibromyalgiNytt och hemsidan. Den 10 december upphörde den anställningen och en ny person anställdes på 50 % den 20 november med samma arbetsuppgifter.

Under året har förbundet tagit emot 2 personer som har arbetstränat hos oss.

PRESSANSVARIG

Förbundets ordförande Marie-Louise Olsson är pressansvarig.

MEDIABEVAKNING

Martin Hultén har skött mediabevakningen av svenska och utländska nyheter, artiklar och rapporter rörande fibromyalgi fram till den 10 december. Utländskt material översätts till svenska. Sammandrag av artiklarna publiceras sedan på förbundets hemsida och i FibromyalgiNytt. Artiklar läggs också in i Fibromyalgiportalen. Från och med den 20 november tog Hannes Kröhnke över dessa arbetsuppgifter.

KOMMUNIKATION

Förbundsstyrelsen träffas regelbundet, antingen via Zoom eller på kansliet i Göteborg. Mellan mötena hålls kontakten genom e-post och telefonsamtal.

Förbundet håller också kontakt med lokalföreningarna genom Zoommöten, mejl och telefonsamtal. Styrelsen skickar regelbundet ut brev med aktuell information till både styrelserna och till alla medlemmar. Lokalföreningarna kan alltid vända sig till förbundets kansli för stöd och information. Under 2024 började förbundet skicka medlemsbrev till de medlemmar som har uppgett en mejladress till oss. I det brevet tar vi upp allt som händer från förbundets håll.

Ett sätt för förbundet att kommunicera med sina medlemmar är via Facebook. Här hjälper vi även forskare som söker deltagare till sina studier. Vi använder också Facebook för att bjuda in till föreläsningar, dela relevanta artiklar och marknadsföra vår medlemstidning, *FibromyalgiNytt*. På hemsidan finns djupare information om fibromyalgi och långvarig smärta.

Den som vill ha mer detaljerad information, råd om att hantera sjukdomen eller tips på egenvård kan hitta detta på fibromyalgiportalen.

Vår medlemstidning, *FibromyalgiNytt*, skickas ut till alla medlemmar fyra gånger om året. Tidningen behandlar aktuella ämnen och rapporter från evenemang och möten som förbundsstyrelsen har deltagit i. Lokalföreningarna har också möjlighet att informera om sina aktiviteter i tidningen.

FORSKNINGSSTIFTELSEN

Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse är en del av Riksförbundet fibromyalgi & långvarig Smärta och delar årligen ut forskningsmedel till studier som rör fibromyalgi.

Styrelsen, som arbetar ideellt, granskar de inkomna ansökningarna och beslutar om vilka forskare som ska beviljas anslag. Om något är oklart kan styrelsen ta hjälp av experter för att få svar på sina frågor. Stiftelsen fungerar också som en samlingsstiftelse och har ett 90-konto för att kunna ta emot donationer.

Under året har stiftelsens styrelse genomfört olika kampanjer för att öka insamlingen. Minnesgåvokort skickas ut till de som önskar att ge en gåva till forskningen vid en begravning.

På hemsidan finns funktioner som "Tänd ett ljus" och "Skicka en blomma", vilket ger besökare möjlighet att tända ett ljus eller skicka en blomma till någon de vill uppmärksamma eller tänka på. En frivillig donation kan göras till 90-kontot i samband med detta.

Stiftelsens Facebooksida uppdateras kontinuerligt med nya bilder och material. Styrelsen gör också regelbundna inlägg på sociala medier för att informera om insamlingarna till forskningen. Dessutom arrangeras privata födelsedagsinsamlingar på Facebook under hela året, där alla insamlade medel går direkt till stiftelsens 90-konto.

De insamlade medlen förvaltas av stiftelsen och delas ut till forskning om fibromyalgi när tillräckliga medel samlats in. Under 2024 kom ett större arv in till stiftelsen, detta arv gör att vi har mycket större möjlighet att dela ut forskaranslag.

FÖRBUNDET I SIFFROR

ANTAL MEDLEMMAR 31 DECEMBER

Förbundet har **1** distrikt, **1** landsomfattande förening och **27** aktiva lokalföreningar runt om i landet.

Den 31 december 2024 hade förbundet **2 152** medlemmar fördelat på:

Kvinnor med diagnos **1 831**

Icke binär med diagnos **1**

Män med diagnos **56**

Kvinnor som familjemedlem **10**

Man som familjemedlem **120**

Kvinna som stödmedlem **107**

Man som stödmedlem **27**

Förening	Antal medlemmar
Borlänge-Falun	117
Borås	56
Falkenberg	31
Göteborg	123
Hässleholm	73
Jönköping-Huskvarna	103
Kristianstad	36
Köping-Arboga-Kungsör	27
Malmö	118
Mjölby	64
Mora	8
Norrköping	75
Oskarshamn	50
Skara	102
Skellefteå	83
Skövde	83
Stockholm	228
Trelleborg	15
Uppsala	125
Varberg	83
Visby	25
Värnamo	52

Växjö	70
Ystad	46
Ängelholm	64
Örebro	91
Östersund	42

Nationell Fibromyalgiförening 162

I det fall föreningar läggs ner flyttas medlemmarna till vald lokalförening eller Nationell Fibromyalgiförening.

DISTRIKT SOM VAR MEDLEMMAR I FÖRBUNDET 31 DECEMBER

Hallands distrikt; Består av Varberg och Falkenberg Fibromyalgiföreningar.

Nationell Fibromyalgiförening har 162 medlemmar och bildades för de som har långt till en lokalförening. Förbundets mål är att starta upp nya föreningar i områden där intresse och tillräckligt många medlemmar finns för att kunna erbjuda medlemmarna bästa möjliga utbyte och kontakt med andra människor.

PÅVERKANSARBETE

HÄLSA OCH SJUKVÅRD

Förbundets namnbyte gjordes för att bättre återspegla vårt arbete med långvarig smärta, och förhoppningen att nå även de patienter som av olika skäl får andra diagnoser än fibromyalgi för sitt smärttillstånd.

Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta får ofta in medicinska frågor via både telefonsamtal och e-post. De frågor som vi inte kan svara på själva har vi möjlighet att vidarebefordra till medicinsk expertis. Ofta handlar det för oss om att vara en lyssnande part, eftersom det är vanligt att personer känner att de inte blivit hörda tidigare.

Den rådgivning vi kan ge fokuserar på egenvård och sjukdomsbemästring, och i dessa fall hänvisar vi alltid till Fibromyalgiportalen.

För mer specifika medicinska frågor har vi tillgång till doktor Rolf Andersson, som svarar på frågor under rubriken "Fråga doktorn" i vår medlemstidning *FibromyalgiNytt*.

Genom att delta på mässor och konferenser tillsammans med professionen bidrar vi till att sprida kunskap om hur det är att leva med fibromyalgi och långvarig smärta. Våra broschyrer används av många smärtmottagningar runt om i landet.

Vi har under året hjälpt ett flertal studerande i sjukvård med att få kontakt med deltagare till olika studier för deras avslutnings uppsatser. Detta har varit uppskattat av de studerande men också lärorikt för oss.

FIBROMYALGIPORTALEN

Fibromyalgiportalen är en digital plattform som har som mål att underlätta egenvård för personer med fibromyalgi. Den erbjuder en mängd olika resurser, såsom information, digitala verktyg kopplade till aktiviteter, anpassad rådgivning samt filmer och ljudfiler.

Portalen täcker områden som fibromyalgi, smärta, sömn, stress, fysisk aktivitet, kost och anhöriginformation.

Sedan en viss tid tillbaka är portalen en medlemsförmån och nås genom inloggning på förbundets hemsida.

Portalen uppdateras regelbundet med nya bilder och information. Träningsprogrammen uppdateras en gång i månaden och kommer från ExorLive, där vi köper in programmen. Dessa träningsprogram kan även användas i *FibromyalgiNytt*.

FÖRELÄSNINGAR INOM HÄLSA

13 maj webbsänd lunchföreläsning med Camilla Svensson, professor i cellulär och molekylär smärtfysiologi som berättade om sin forskning.

Webbinar med Steven Linton 28 maj med titeln: Lyssna, förstå, validera: kommunikation med patienter med smärta.

4 november höll Huan-Ji Dong ett webbsänt föredrag om vilken roll, kost och nutrition spelar i utveckling och behandling av fibromyalgi.

SAMVERKAN INOM HÄLSA

Föreläsningen i samarbete med EDS och RME
Reumatikerförbundet enkät angående svårigheter att öppna läkemedelsförpackningar.

Under 2024 har förbundets ordförande deltagit i en styrgrupp inför bildandet av SIP Sweden. Det är tänkt att bli en plattform som samlar aktörer från hälso- och sjukvård, patientorganisationer, politiker, försäkringsbolag och myndigheter för att samarbeta och föra samtal.

Vi har även deltagit och lagt ut i sociala medier angående amninsamling som är ett samarbete med Reumatiker- och ett flertal andra förbund.

VERKSAMHETSSTÖD

Förbundsstyrelsen ger kontinuerligt stöd till lokalföreningarna, vilket kan innebära besök från styrelsemedlemmar, telefonsamtal eller mejlkontakt.

Under året har förbundet startat digitala ordförandemöten med föreningarna, och möten har hållits i maj, september och november. Målet är att hålla dessa möten regelbundet framöver.

Förbundet har också erbjudit flera digitala kurser under året, både öppna för alla föreningar och för enskilda föreningsstyrelser.

Ett annat sätt att ge stöd är genom bidrag som medlemsföreningarna kan ansöka om för att finansiera föredrag och andra kulturella evenemang. Under året har föreningar ansökt om bidrag för föreläsningar som rör fibromyalgi, samt för underhållning vid årsmöten eller jubileum.

Förbundets ordförande, Marie-Louise Olsson, har deltagit som ordförande vid årsmöten och jubileum.

Föreningarna runt om i landet kan alltid kontakta kansliet i Göteborg via telefon eller e-post för att få råd och stöd i olika frågor. Dessutom kan de kostnadsfritt beställa alla broschyrer som förbundet har tagit fram.

SKOLA

I år deltog förbundet på skolsköterskornas kongress, eftersom vi alltmer får indikationer på att diagnosen fibromyalgi drabbar yngre personer och sprider sig till allt yngre åldersgrupper. Att informera skolans personal om detta känns allt viktigare.

Kongressen hölls på Waterfront Congress Center i Stockholm den 14–15 maj, och samlade över 1700 skolsköterskor samt 38 utställare.

Vårt budskap var att det inte alltid handlar om växtvärk eller skoltrötthet. Det är viktigt att hålla koll på barnen, lyssna på deras berättelser om hur de mår och tro på dem. Genom att lyssna och vara uppmärksam kan vi säkerställa att barnen får den hjälp de behöver. Det är avgörande att en ordentlig utredning genomförs och att en korrekt diagnos ställs för att barnet ska få rätt rehabilitering.

Fibromyalgiförbundet har också tagit fram en särskild broschyr riktad till elevhälsoteamet. Broschyren vänder sig till alla yrkesgrupper som en elev med fibromyalgi eller långvarig smärta kan ha kontakt med i skolan, från skolsköterskor till lärare. Den innehåller praktiska tips och råd för att underlätta skoldagen för elever med dessa diagnoser.

UNG MED FIBROMYALGI

Broschyren "Barn och ungdom", som är skriven på ett lättförståeligt sätt, har uppdaterats och riktar sig till barn och unga. Den behandlar fibromyalgi och långvarig smärta hos yngre och syftar till att öka förståelsen och ge stöd.

En annan broschyr, "Elevhälsoteamet", handlar om fibromyalgi och långvarig smärta hos barn och ungdomar och är avsedd för dem som arbetar inom skolan.

Vår slutna Facebook-grupp för unga fungerar bra. Gruppen är till för unga personer med fibromyalgi och långvarig smärta, där de kan diskutera sina upplevelser, dela erfarenheter och stötta varandra.

ARBETSMARKNAD

Förbundet tar regelbundet emot samtal från personer som ska återgå i arbete efter sjukskrivning, samt från arbetsgivare som söker råd och stöd för att underlätta återgången för sina anställda.

Broschyren "Arbetsplatsförändring" uppdaterades under våren 2023 och är avsedd för både arbetsgivare och arbetstagare som behöver göra anpassningar på arbetsplatsen.

En enkät om arbetsituationen för våra medlemmar skickades ut under våren, och resultaten publicerades i *FibromyalgiNytt* nummer 3.

Förbundet värnar om att hjälpa personer som behöver arbetsstöd att återgå i arbete och tar gärna emot de som är i behov av arbetsträning.

KULTUR

Medlemsföreningarna har möjlighet att ansöka om bidrag för att arrangera föreläsningar och andra kulturella evenemang. Det kan handla om föredragshållare, guidningar, musiker eller teaterföreställningar som arrangeras av föreningarna själva.

Under året har föreningarna ansökt om bidrag för föreläsningar med anknytning till fibromyalgi samt för underhållning vid årsmöten eller jubileum.

Vid förbundets 25-årsjubileum hölls föredrag och musikunderhållning. Föredragen sändes live via Zoom och följdes av medlemmar runt om i landet.

UTBILDNING

Förbundet har fortsatt hålla webbaserade kurser under året. Bland annat har vi haft en kurs för medlemmarna om inloggning på hemsidan.

Under året har vi hållit kurs för föreningsstyrelserna om inloggning och medlemsavgifter, samt att starta upp en egen Facebook-sida.

POLITISKT ARBETE

Fibromyalgiförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige, som består av 53 medlemsförbund. Dessa har förenats för att agera med samlad kraft för att förbättra levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning i Sverige.

Funktionsrätt Sverige arbetar aktivt för samhällsförändringar som inkluderar alla människor, och regelbundna möten hålls med förbundens ordförande och kommunikatörer.

ALMEDALEN

2024 fanns inte förbundet fysiskt med under Almedalsveckan, däremot lyssnade vi på några intressanta föreläsningar som sändes digitalt. Vi ska satsa på att vara med 2025 och då utöka vår verksamhet under dagarna.

INTERNATIONELLT ARBETE

Förbundet har arbetat internationellt tillsammans med PAE (Pain Alliance Europe) och ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations), som är organisationer som arbetar mot EU-parlamentet.

Förbundet skickade brev till Sveriges EU-parlamentariker och uppmanade dem att stödja ett upprop för bättre förhållanden för fibromyalgipatienter i hela Europa.

Förbundet deltog också i digitala möten med PAE om hur långvarig smärta påverkar mental hälsa samt i PAEs årsmöte.

SIP-Europé, Plattformen *Societal Impact of Pain* (SIP) är ett partnerskap mellan flera intressenter, lett av European Pain Federation EFIC och Pain Alliance Europe (PAE). Syftet är att öka medvetenheten om smärta och påverka smärtpolicyer på samhällsnivå.

Nordiskt samarbete med våra systerförbund i Danmark, Norge och Finland hade i februari, möte i Köpenhamn. Där vi stöttar varandra och utbyter erfarenheter och kunskap.

INTERNATIONELLA FIBROMYALGIDAGEN 12 MAJ

13 maj sändes en lunchföreläsning via Zoom med Camilla Svensson, professor i cellulär och molekylär smärtfysiologi, Karolinska Universitetssjukhuset. Föreläsningen behandlade bland annat frågan om det inom en snar framtid kunde finnas en möjlighet till läkemedel för fibromyalgi. Evenemanget var ett samarbete med Reumatikerförbundet.

I samband med 12 maj erbjöds våra medlemmar en gratis period med online-yoga, inriktning smärtbehandling, från Yogobe mellan 12 maj och 9 juni.

WEBB OCH SOCIALA MEDIER

HEMSIDA OCH MEDLEMSSYSTEM

Hemsidan är tillgänglig för alla medlemmar via inloggning och erbjuder en mängd resurser om fibromyalgi och hälsa. Medlemmarna har tillgång till föredrag, en serie yogapass och olika medlemsförmåner från olika företag.

Fibromyalgiföreningarna som är anslutna till förbundet har även tillgång till information som kan underlätta driften av deras lokalföreningar. Varje förening har en egen webbsida på www.fibromyalgi.se/lokalforening, som föreningarna själva kan administrera för att publicera information om sin verksamhet och aktuella händelser.

Förbundet har hållit kurser för föreningarna i hur de hanterar hemsidan och medlemsregistret, och manualer har tagits fram och skickats ut till föreningarna. Dessa manualer finns även tillgängliga för nedladdning via föreningsstyrelsesidan på hemsidan.

Hemsidan uppdateras kontinuerligt för att säkerställa aktuell information.

FACEBOOK

Antalet följare på Facebook närmar sig 9000, och en liten ökning av manliga följare har märkts (4,2%). Sidan uppmärksammar varje gång en ny utgåva av *FibromyalgiNytt* publiceras, vilket genererar nya medlemmar.

Via Facebook har förbundet också hjälpt forskare att nå personer med fibromyalgi som de har kunnat kontakta för sina forskningsprojekt.

Förbundet har följare från länder som Turkiet, Norge, Finland, Danmark, Spanien, Tyskland, Italien, Grekland och USA som är aktiva på vår Facebooksida.

Unga på Facebook

Den slutna gruppen för unga på Facebook fungerar bra och är till för de yngre med fibromyalgi och långvarig smärta. Där kan medlemmarna diskutera och stötta varandra.

Nytt för året är att vi har skapat en gruppchatt för ökad interaktivitet.

Män på Facebook

En märkbar ökning av manliga patienter som har fått diagnosen fibromyalgi har observerats, och även antalet män som besöker vår Facebooksida har ökat. Förbundet arbetar på att få en manlig administratör för att hjälpa till med Facebook-sidan för män.

Under året har en ny skribent börjat skriva en krönika i *FibromyalgiNytt* om hur det är att vara man och ha fibromyalgi.

SAMARBETEN

SAMARBETEN OCH MEDLEMSKAP NATIONELLT

Funktionsrätt Sverige
RME (Riksförbundet för ME-patienter)
EDS (Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom)
Studieförbundet Vuxenskolan
PainDrainer
Reumatikerförbundet
Pfizer
HSVN

SAMARBETEN OCH MEDLEMSKAP INTERNATIONELLT

Förbundet är medlem i:

- ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations), Samarbetsorgan mellan europeiska fibromyalgiförbund.
- IASP (International Association for the Study of Pain), Världens största tvärvetenskapliga, internationella organisation inom området smärta. Här är vi medlemmar i och med vårt medlemskap i Swedish Pain Society (SPS), som är en multidisciplinär förening som har som mål att främja utbildning och kompetens inom området smärta och arbeta för en teambaserad jämlik smärtvård i Sverige.
- PAE (Pain Alliance Europe)
Paraplyorganisation för europeiska patientförbund inriktade på kronisk smärta.
- PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe), Paraplyorganisation för europeiska patientförbund inriktade på kronisk smärta.
- International Myopain Society: En 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.

INFORMATIONSMATERIAL

Förbundet har ett antal broschyrer som finns tillgängliga för både medlemmar och vårdpersonal:

- **Medicinsk broschyr:** Skriven av docent och överläkare Eva Kosek som utbildningsmaterial för läkare och fysioterapeuter.
- **Patientbroschyr:** Skriven av Fibromyalgiförbundet och faktagranskad av Åsa Ringqvist, överläkare på Lunds smärtenhet. Broschyren är riktad till patienter med fibromyalgi och långvarig smärta och används flitigt av smärtmottagningar. Den finns även på engelska och spanska, och en arabisk översättning är på gång.
- **Barn- och ungdomsbroschyr:** En lättfattlig broschyr för barn och unga med smärtproblematik.
- **Elevhälsoteamet:** En broschyr som riktar sig till alla yrkesgrupper som arbetar med elever med fibromyalgi/långvarig smärta i skolan.
- **Riktlinjer för arbetsplatsförändringar vid fibromyalgi:** En broschyr som riktar sig till arbetsgivare och anställda som behöver göra förändringar på arbetsplatsen för att hantera fibromyalgi.
- **Lilla självhjälpsguiden vid fibromyalgi:** En liten guide med 10 tips för sjukdomsbemästring. Broschyren är en medlemsförmån och kan rekvireras från lokalföreningarna.
- **Beskriv din smärta:** Ett hjälpmedel för att dokumentera sin smärta och underlätta samtal med vårdpersonal.

Alla broschyrer är tillgängliga för medlemmarna via lokalföreningarna och kan beställas från kansliet. De kan också laddas ner från hemsidan, förutom *Lilla självhjälpsguiden*.

MEDLEMSTIDNING

Förbundets medlemstidning, *FibromyalgiNytt*, publicerades fyra gånger under 2024 och skickades ut direkt till medlemmarna från tryckeriet. Tidningen distribueras även till flertalet vårdinrättningar. Den skickas också till medlemmar i Grekland, Spanien och Italien.

I tidningen har vi tagit upp ämnen som berör fibromyalgi, samt artiklar om kvinnors hälsa. Vi presenterar också smärt- och rehabkliniker runt om i landet samt träningsprogram från ExorLive.

Tidningen har även rapporterat om styrelsens deltagande på olika mässor och kongresser, och lokalföreningarna har haft möjlighet att presentera sina aktiviteter. Det finns även hjärngympa med kryss och sudoku som stående inslag.

I nummer 4 skickades det med en julgåva till samtliga medlemmar för att alla medlemmar ska känna sig sedda. Familjemedlemmar och övriga som inte får tidningen har fått sina gåvor hemskickade. I samma nummer fick medlemmarna information om hur medlemsavgiften ska betalas, detta som ett löst blad med ett inbetalningskort.

FÖRBUNDET HAR MEDVERKAT PÅ ...

10 januari webinar med Paindrainer

23 januari Avstämningsmöte inför stämman

25 januari Möte med Cogix

29 januari Ordförandemöte

30 januari Besök av Finsam på kansliet

29 januari digitalt möte med valberedningen

13 februari digitalt styrelsemöte

15 februari samverkansmöte EDS, RME

22 februari Möte med enskild föreningsstyrelse

26–28 februari Nordisk träff, Köpenhamn

12 mars möte med PainDrainer

13 mars Marie-Louise ordförande på Jönköping-Huskvarna föreningens årsmöte

15 mars smärtläkarnas vårmöte

19 mars samverkansmöte EDS, RME

19 mars ordförandemöte med föreningarna

21 mars årsmöte stöttning till förening

22 mars SPS utbildningsdag, digitalt

25 mars ordförandemöte med funktionsrätt Sverige

26 mars digitalt styrelsemöte

3 april Kanslichefsmöte

8 april förberedande möte inför stämman

26 april möte med valberedningen och styrelsemöte, Göteborg

27 april stämma i Göteborg

7 maj Fremia

13 maj Lunchföreläsning Internationella fibromyalgidagen

14–15 maj skolsköterskornas kongress, Stockholm

16 maj Marie-Louise inbjuden till Skövdeföreningens 25 års jubileum

27 maj informationsmöte för nya förbundsstyrelsen

28 maj webbföreläsning med Steven Linton

29 maj möte med Gunilla Brodda Jansen angående smärtvården i Stockholm

30 Maj digitalt möte med smärtenheten i Lund

3 juni möte med elevhälsan

10 - 11 juni förbundsstyrelsen sammanträder i Göteborg

13 juni Förberedande möte för SIP Sweden

2 juli stöttning till förening

12 augusti Au-möte

19 - 20 augusti Förbundsstyrelsen sammanträder via Zoom

26 augusti Funktionsrätts ordförandemöte

26 augusti möte med JS

26 augusti besök av Arbetsförmedlingen på kansliet

28 augusti möte med funktionsrätt om statsbidraget

29 augusti förberedande möte för SIP Sweden

10 september ordförandemöte för lokalföreningarna

19 september EDS-föreläsning via Zoom

24–26 september Framtidens specialistläkare, Malmö

30 september samverkansmöte med Pfizer

1 oktober förbundsstyrelsen sammanträder via Zoom

1 oktober Webinar Folksam informerar om organisationsförsäkringar

3 oktober möte med Yogobe angående medlemsförmån

9 - 11 oktober ST-läkarnas kongress i Nyköping

15 oktober Webinar med PainDrainer om medlemsförmån

24–25 oktober Svenskt Smärtforum, Stockholm

4 november webbföreläsning med Huan- Ji Dong

5 november webinar angående att hantera Facebook

12 november förberedande möte för SIP Sweden

18 november digitalt möte med SANE om eventuellt samarbete

19 november styrelsemöte om föreningsbidraget

19 november PAE digitalt årsmöte

25 november ordförandemöte funktionsrätt

29 november SIP-möte

6 december SIP-möte

9–10 december styrelsemöte i Göteborg

ÖVRIGT

FÖRSÄKRING

Förbundet har en kollektiv olycksfallsförsäkring via Folksam, som gäller för alla lokalföreningars medlemmar under, samt till och från aktiviteter i föreningen.

LÄKARE

Förbundet har läkare som styrelsen kan konsultera:

Eva Kosek, Stockholm

Diana Kadetoff, Stockholm

Marcelo Rivano Fischer, Psykolog Lund

Rolf Andersson, Mölndal

SLUTORD

Förbundsstyrelsen vill rikta ett stort och varmt tack till alla medlemmar som med sitt fantastiska ideella arbete gör en ovärderlig insats i landets lokalföreningar och distrikt. Utan er skulle vårt viktiga arbete för personer med fibromyalgi och långvarig smärta inte vara möjligt. Vi vill även tacka Studieförbundet Vuxenskolan för ett givande och gott samarbete under året

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