

Signerat dokument

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



Signerad verksamhetsberättelse 2023

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: Verksamhetsberättelse_2023 klar.pdf

Storlek: 534790 byte

Hashvärde SHA256:

e1a5a270202d208cf9a2a40d1d7ba36e788162abdbdad51b02bc701e7fe52a34

*Originalfilen och signaturerna är bifogade som bilagor till denna PDF.
För att öppna bilagorna kan en dedikerad PDF-läsare krävas.*

Signerat av 4:

ANNA-KARIN DIJKSTRA ERIKSSON

Signerat med BankID 2024-04-03 06:41 Ref: 264a2f43-8ae1-424a-bfbf-f9a06fbcacac

BIRGITTA GUSTAFSSON

Signerat med BankID 2024-04-02 23:06 Ref: bd327beb-beae-47a7-a03e-1d90dc0b4234

Sonja Marie Björck

Signerat med BankID 2024-04-02 19:35 Ref: 05655f17-1d87-43a5-a118-7817f3f09f2a

MARIE LOUISE OLSSON

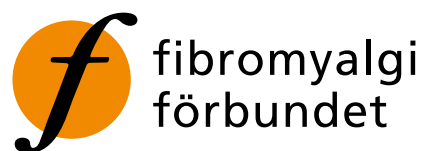
Signerat med BankID 2024-04-02 19:20 Ref: 32482a12-32df-4d57-b10b-b4c12f3534d9



Powered by TellusTalk

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

2023



”Tillsammans arbetar vi för
att synliggöra diagnosen
fibromyalgi”



INNEHÅLL

Inledningsord	4
Ordförande har ordet	5
Historia	6
Måluppfyllelse	8
Vår Organisation	9
Förbundet i siffror	11
Hälsa och sjukvård	12
Verksamhetsstöd	14
Skola och arbete	15
Påverkansarbete	16
Webb och sociala medier	17
Samarbeten	18
Informationsmaterial	19
Medverkan	21
Slutord	23

INLEDNINGSDORD

Under de 25 år som vi funnits som patientorganisation har det hänt väldigt mycket, dels inom vår organisation, dels inom vården, rehabilitering och synen på fibromyalgi och smärta. Ibland kan det kännas som vi står och stampar på samma plats när vi hör hur bemötandet inom sjukvården är ute i landet. Men trots det har det hänt mycket och för det mesta till det bättre.

Under åren har föreningar kommit och gått, en del av våra föreningar är äldre än förbundet och har hunnit eller ska fira sina 30 år, vilket vi är väldigt stolta över.

Fibromyalgiförbundet är den patientorganisation i Sverige som enbart jobbar med diagnosen fibromyalgi. Då det är allt vanligare att få diagnosen långvarig smärta i stället för fibromyalgi, har vi gjort det tydligare att även de med den diagnosen är välkomna till oss.

Förbundet har under 2023 fortsatt med att jobba digitalt, och det är en modell vi kommer att fortsätta med. På det här sättet når vi smidigt ut till hela vårt avlånga land med digitala föreläsningar. Dessa har varit välbesökta och vi har även haft kurser för lokalföreningarnas styrelser digitalt.

Vi har varit ute på olika arrangemang och mässor och besökt Gotland under Almedalsveckan. Dessa aktiviteter är viktiga, då vi syns, informerar och knyter viktiga kontakter.

Vi jobbar ständigt med att synliggöra fibromyalgi/långvarig smärta och vad det innebär att leva med ständig smärta. Vi jobbar mycket med att få bort misstro och okunnighet när det gäller diagnosen.

Vårt samarbete med andra organisationer har även i år varit en stor del av vår verksamhet, genom att jobba tillsammans blir vi bara starkare.

Samarbetet internationellt är en viktig del i vårt arbete och vi har vid ett flertal gånger varit inbjudna och deltagit i både ENFA och PAE:s digitala möten.



ORDFÖRANDEN HAR ORDET

2023, året då Fibromyalgiförbundet firade 25 år, en milstolpe i förbundets historia. Jubilerade gjorde vi den 22 april i Göteborg på Hotell Scandic Opalen. En representant från varje förening var inbjuden, vissa föreningar valde att åka hela styrelsen. Kul att vi blev så många, med både föreningar, inbjudna, föreläsare och underhållare. Till de inbjudna hörde Gunilla Göran ordförande i ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations) som pratade om arbetet i det europeiska nätverk som förbundet är medlem i.

Diana Kadetoff läkare, forskare från Spine Center i Stockholm var också på plats och pratade om långvarig smärta dit fibromyalgi hör. Med oss var också Helen Andersson som med sitt härliga sätt att berätta om sitt liv som företagare, singelträff arrangör och mycket mer gjorde att dagen gick mycket fort. Till maten underhöll Elvis4Ever, en grupp som spelar många Elvislåtar och lita annat smått och gott.

På Sveriges nationaldag fick jag som representant för förbundet hämta en fana i Landshövdingens residens i Göteborg, en minnesfull dag att bära med mig till alla andra fina minnen under året. Nu blev det ju inte på Skansen och Kungen som delade ut fanan, men det var lika högtidlig hos Landshövdingen. Med mig den dagen var Birgitta Gustafsson och Marie Björck.

I början på året när medlemsavgifterna ska tas in, tappade vi en del medlemmar, Tyvärr är tiderna för många inte så bra just nu, inte minst för den grupp som vi representerar. Kan ha förståelse för att en medlemsavgift då inte är det viktigaste att betala, men vi ser framåt och hoppas på ett stigande antal medlemmar under kommande år. Vi har gemensamt med föreningarna jobbat oss upp igen och i slutet av året kommit i kapp lite av det vi tappat.

Vi hoppas naturligtvis också på att de föreningar vi har i dag kan finnas kvar och drivas vidare. Vi har en del föreningar som har jubilerat eller jubilerar under 2024 både 25 och 30 år.

Året innehöll som vanligt ett flertal mässor som är så viktiga för oss. En av dem var framtidens

specialistläkares kongress i Malmö. Här träffar vi många av primärvårdens läkare som har tankar på att läsa vidare i någon specialitet. På skolsköterskornas kongress i Norrköping var vår monter välbesökt, det var många samtal och många broschyrer som gick åt. Som vanligt var vi med på Svenskt smärtforum.

Vi hoppas med dessa mässor och möten vi har under dom dagarna, att vi gör skillnad för några som besöker dessa läkare. Vi ser också att intresset för oss är blandat, vissa går förbi utan att våga ta ögonkontakt, andra kommer glatt fram och pratar och tar broschyrer. Vi hoppas att de fått med sig lite mer kunskap än de redan hade.

Förbundsstyrelsen har under året fortsatt med digitala möten, både med våra styrelsemöten, kurser för föreningar och föreläsningar eller bara med att jobba tillsammans via zoom.

Vår populära patientbroschyr har under året översatts till engelska, spanska och arabiska, vi hoppas på detta sätt att nå till fler personer som är drabbade av fibromyalgi/långvarig smärta.

Förbundet blev under året kontaktade angående att Region Stockholm ska omstrukturera smärtvården och säga upp många avtal med olika aktörer inom smärta i Stockholm. Just i Stockholm finns det många bra smärtmottagningar som jobbar med bra smärtvård. Primärvården ska ta över hela kedjan i smärtvården, både vården och rehabiliteringen. Beslutet är taget, vi hoppas på att det trots allt blir bra för de som behöver hjälp.

Vi ingick även ett avtal med PainDrainer där vi och även medlemmar varit med att utveckla företagets app. Genom Appen kan du få hjälp till ökad livskvalitet och fysisk funktion samt minskad upplevelse av smärta. Avtalet innebär att du som medlem kan använda appen kostnadsfritt.

Avslutningsvis ett stort tack till alla förtroendevalda och alla andra som på något sätt gjort vårt jubileumsår till ett fantastiskt föreningsår.

VÅR HISTORIA

- 1998** Den 25 april 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.

VÅR HISTORIA

- 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 stämman.
- 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.

MÅLUPPFYLLELSE

- Fibromyalgiförbundet är en ideell, partipolitiskt och religiöst obunden sammanslutning av fibromyalgiföreningar i Sverige. Organisationen består av Fibromyalgiförbundet, med säte i Göteborg, samt alla anslutna fibromyalgiföreningar och distrikt.
- Fibromyalgiförbundet arbetar på nationell och internationell nivå. Fibromyalgiförbundet och dess anslutna föreningar och distrikt skall som organisation samla och organisera dem som vill stödja och arbeta för att förbättra livsvillkoren för personer med fibromyalgi.
- Fibromyalgiförbundet ska arbeta för att alla med fibromyalgi skall få full delaktighet och jämlikhet inom alla samhällsområden och verka för att samhället genom medicinska, sociala och ekonomiska åtgärder underlättar livssituationen för personer med fibromyalgi.
- Förbundsstyrelsen har deltagit digitalt och fysiskt på kongresser under året. Förbundet har även medverkat på flera andra möten under året där förbundet haft möjlighet att påverka, se under rubriken "Förbundet har medverkat på följande evenemang".
- Förbundets olika broschyrer beställs flitigt av olika vårdinrättningar, vilket är ett utmärkt sätt för förbundet att få ut kunskap om fibromyalgi. Styrelsen har även i år ägnat mycket tid till att stötta lokalföreningarna.
- Under 2020 startade förbundet upp med att jobba digitalt via plattformen Zoom. Detta har inneburit att vi har kunnat ha ett tätare samarbete med föreningarna. Förbundet har un-

der 2023 fortsatt med digitala kurser för föreningarna, vilket är mycket uppskattat. Det här är ett lätt sätt för oss att möta föreningarna oftare, därför kommer vi att fortsätta att använda verktyget Zoom i föreningsarbetet. Det politiska påverkansarbetet fortgår hela tiden, se nedan för mer detaljerad information



VÅR ORGANISATION

EKONOMI

Fibromyalgiförbundets intäkter består till största delen av ett statsbidrag. Mindre än en tiondel av intäkterna kommer genom medlemsavgifter från föreningarna. Statsbidraget under 2023 uppgick till 2 149 188 kronor. Löner samt ersättningar uppgick 2023 till 752 938 kronor. Bokföring samt löner sköts av CLB Redovisning & Konsult AB i Höganäs.

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING 1 JANUARI - 31 DECEMBER

- Marie-Louise Olsson, ordförande
- Birgitta Gustafsson, vice ordförande
- Marie Björck, sekreterare
- Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Eriksson, kassör

REVISOR 1 JANUARI - 31 DECEMBER

- Teddie Leidhem, Auktoriserad revisor FAR

ARBETSGRUPPER

- Stöd till föreningar
- Hemsidan
- Facebook
- Ung med fibromyalgi
- Man med fibromyalgi
- Almedalen
- Politiska arbetet och intressepolitiska programmet
- 25-årsjubileum
- Internationella fibromyalgidagen 12 maj
- Fibromyalgiportalen

KANSLI

- En anställd arbetar 50% med allmänt kansliarbete, telefon, kontakt med föreningar samt registrering av fakturor. Vår andra anställda, på 65% tjänst, håller huvudsakligen med FibromyalgiNytt och hemsidan.
- Under året har vi haft en arbetsträning som jobbat med översättning av patientbroschyr till spanska, samt uppdatering av av Fibromyalgiportalen.

PRESSANSVARIG

- Förbundets ordförande Marie-Louise Olsson är pressansvarig.

MEDIABEVAKNING

- Martin Hultén har skött mediabevakningen av svenska och utländska nyheter, artiklar och rapporter rörande fibromyalgi. Utländskt material översätts till svenska. Sammandrag av artiklarna publiceras sedan på förbundets hemsida och i FibromyalgiNytt. Artiklar läggs också in i Fibromyalgiportalen.

KOMMUNIKATION

- Förbundsstyrelsen har regelbundna möten antingen via Zoom eller på kansliet i Göteborg. Däremellan hålls kontakten via mejl och telefonsamtal.
- Förbundsstyrelsen håller kontakt med lokalföreningarna via Zoommöten, mejl och telefonsamtal. Ordförande Marie-Louise Olsson skriver regelbundet brev med aktuell information till styrelserna. Lokalföreningarna kan alltid vända sig till förbundets kansli för hjälp och information.

VÅR ORGANISATION

- Ett sätt att kommunicera med våra medlemmar är via Facebook. Där kan vi hjälpa forskare som söker deltagare till sina projekt. På Facebook bjuder vi också in till föreläsningar, lägger ut alla relevanta artiklar, samt marknadsför vår tidning FibromyalgiNytt.
- På hemsidan finns fördjupad information om fibromyalgi/långvarig smärta. Vill man ha mer fördjupad information, råd om sjukdomsbemästring och egenvård, kan man få detta via fibromyalgiportalen.
- Vår medlemstidning FibromyalgiNytt går ut till alla medlemmar fyra gånger per år och tar upp aktuella ämnen och rapporter från det styrelsen deltagit på. Lokalföreningarna har också möjlighet att informera om vad de har gjort ute i föreningen.

FORSKNINGSSTIFTELSEN

Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse är en del av Fibromyalgiförbundet och delar årligen ut medel till forskare, som forskar om något som har med fibromyalgi att göra. Styrelsen som jobbar ideellt bedömer inkomna ansökningar och tar beslut om vilka som ska få anslag till sin forskning. Om något är oklart för vår bedömning, finns expertis för styrelsen att ställa frågor till. Stiftelsen är också en insamlingsstiftelse, vilket innebär att vi kan samla in pengar via 90-kontot.

Under året har styrelsen för stiftelsen jobbat med olika kampanjer för att öka insamlingen. Minnesgåvokort skickas alltid ut när någon har önskat en gåva till forskningen vid en begravning.

Hemsidan har uppdaterats med "tänd ett ljus" och "skicka en blomma". Vilket innebär att vem som helst kan på hemsidan tända ett ljus eller skicka en blomma till någon man tänker på eller vill uppmärksamma. Frivillig gåva till 90-kontot kan ges i samband med detta.

Stiftelsens Facebooksida uppdaterats kontinuerligt med nya bilder och annat material.

Styrelsen gör inlägg på sociala medier om insamling till forskning med jämna mellanrum. På Facebook sker det privata födelsedagsinsamlingar under hela året som oavkortat går till stiftelsens 90-konto.

Inkomna medel förvaltas av stiftelsen och delas så småningom ut till forskning om fibromyalgi.



FÖRBUNDET I SIFFROR

ANTAL MEDLEMMAR 31 DECEMBER

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

Den 31 december 2023 hade förbundet 2 335 medlemmar fördelat på:

Kvinnor med diagnos:	2041	Man som familjemedlem:	106
Män med diagnos:	62	Kvinna som stödmedlem:	91
Kvinnor som familjemedlem:	10	Man som stödmedlem:	25

FÖRENING

• BORLÄNGE-FALUN	135
• BORÅS	62
• FALKENBERG	25
• GÖTEBORG	130
• HALMSTAD nedlagd den 16 maj 2023	
• HÄSSLEHOLM	78
• JÖNKÖPING-HUSKVARNA	111
• KRISTIANSTAD	35
• KRISTINEHAMN nedlagd den 23 augusti 2023	
• KÖPING-ARBOGA-KUNGSÖR	27
• MALMÖ	135
• MJÖLBY	64
• MORA	11
• NORRKÖPING	82
• OSKARSHAMN	53
• SKARA	101
• SKELLEFTEÅ	88
• SKÖVDE	88
• STOCKHOLM	255
• TRELLEBORG	17
• UPPSALA	123
• VARBERG	77
• VISBY	34
• VÄRNAMO	58
• VÄSTERVIK nedlagd den 31 maj 2023	
• VÄXJÖ	85
• YSTAD	49
• ÄNGELHOLM	76
• ÖREBRO	94
• ÖSTERSUND	52

ANTAL MEDLEMMAR 2023

Medlemmar i nedlagda föreningar är överflyttade till vald lokalförening eller Nationell Fibromyalgiförening

DISTRIKT SOM VAR MEDLEMMAR I FÖRBUNDET I DECEMBER

Hallands distrikt; Består av Varberg, Falkenberg och Halmstad Fibromyalgiföreningar och Halmstad (t o m 16 maj 2023)
Nationell Fibromyalgiförening har 190 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.



HÄLSA OCH SJUKVÅRD

HÄLSA

Fibromyalgiförbundet får ofta medicinska frågor via både telefonsamtal och mejl, de medicinska frågor som vi inte kan svara på har vi möjlighet att ta vidare till professionen. Ofta handlar det för oss om att bara lyssna, då det tyvärr är alltför vanligt att personen upplever att inte blivit lyssnad på tidigare. Den rådgivning som vi kan ge är i form av egenvård och sjukdomsbemästring, i det fallet kommer alltid Fibromyalgiportalen upp. För medicinska frågor har vi doktor Diana Kadetoff att tillgå. Hon svarar under "fråga doktorn" i FibromyalgiNytt. Efter att vi svarat på enkät angående jämlik hälsa gjordes en artikelserie i en dagstidning. Marie-Louise Olsson blev intervjuad och det blev en helsidesartikel om fibromyalgi. Genom att delta på mässor och konferenser med professionen sprider vi kunskap om hur det är att leva med fibromyalgi/långvarig

smärta.

Våra broschyrer används av många smärtmottagningar i hela landet.

FIBROMYALGIPORTALEN

Fibromyalgiportalen är en digital plattform som syftar till att underlätta egenvård vid fibromyalgi, som innehåller information, digitala verktyg kopplade till aktiviteter, anpassad rådgivning samt filmer och ljudfiler. De områden som ingår är fibromyalgi, smärta, sömn, stress, fysisk aktivitet, kost och anhöriginformation.

Registrering och användande är fortfarande kostnadsfritt, men vi har påbörjat arbetet med att integrera portalen med vår hemsida. Detta innebär att det krävs medlemskap i förbundet för att använda portalen när arbetet är klart. Den 31 december 2023 hade portalen 2 592 användare. Portalen uppdateras

kontinuerligt med nya bilder samt information. Träningsprogrammen uppdateras någon gång i månaden med färdiga program från ExorLive som vi köper in programmen från. Dessa program kan vi också hämta och använda i FibromyalgiNytt.

FÖRELÄSNINGAR INOM HÄLSA

Föreläsningen i samarbete med EDS och RME, Susanne Jäghult den 19 januari

Diana Kadetoff den 22 april

Helen Andersson den 22 april

SAMVERKAN INOM HÄLSA

Förbundet medverkade på ett dialogmöte med smärtrehab i Lund, där det informerades om deras verksamhet.

Två representanter från förbundsstyrelsen har under året deltagit i öppet forum med representanter från Pfizer. Ett av mötena var i Visby un-

der Almedalsveckan.

Förbundet deltog som utställare vid Svenskt Smärtforum i Uppsala. För vårdskapet stod Smärtcentrum vid Akademiska sjukhuset i Uppsala i samarbete med Swedish Pain Society. Syftet med kongressen är fortbildning för professionen och den består av två dagar fulla med föreläsningar om smärta eller sådant som hör ihop med smärta. En av föreläsningarna handlade om sjuksköterskans roll i smärtundervisningen.

Det forskas mycket på biomarkörers roll vid fibromyalgi runt om i världen, inte minst i Sverige. En dröm vore att kunna få en diagnos bara genom ett enkelt blodprov. Så mycket väntan, oro och frustration det skulle spara.



VERKSAMHETSSTÖD

VERKSAMHETSSTÖD

Förbundsstyrelsen stöttar kontinuerligt lokal-föreningarna. Det kan innebära besök från någon ur förbundsstyrelsen, telefonsamtal eller mejlkontakt.

Vi startade upp ordförandemöten med föreningarna och hade ett i maj och tanken är att ha detta kontinuerligt.

Förbundet har under året erbjudit flertalet olika digitala kurser, ibland där alla föreningar varit inbjudna, men även med enskilda föreningsstyrelser.

En annan form av stöd är det bidrag medlemsföreningarna kan söka som hjälp till föredrag och andra kulturella evenemang. Under året har det sökts för föreläsningar som har någon beröring till fibromyalgi, samt underhållning till årsmöten eller jubileum.

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

Föreningarna runt om i landet kan ringa eller mejla kansliet i Göteborg för att få råd och hjälp i olika frågor. De kan kostnadsfritt beställa alla broschyrer som förbundet arbetat fram:

- Patientinformation
- Medicinsk broschyr
- Barn och ungdoms broschyr
- Elevhälsoteamet
- Broschyr om arbetsplatsförändring
- Lilla självhjälpsguiden
- Beskriv din smärta

Förbundet har också utarbetat en Powerpointpresentation som stöd till den som vill hålla föredrag om fibromyalgi/långvarig smärta.

KULTUR

Medlemsföreningarna kan söka ett bidrag som hjälp till föredrag och andra kulturella evenemang från förbundet. Det kan vara allt från föredragshållare till musiker eller teaterföreställningar som arrangeras i föreningens regi. Under året har det sökts för föreläsningar som har någon beröring till fibromyalgi, samt underhållning till årsmöten eller jubileum.

Förbundet har under året med gott resultat testat en mindre digital grupp, som följt förbundets studiecirkelmateriel "Att leva med fibromyalgi". På förbundets 25 års jubileum bjöds det på föredrag och musikunderhållning. Föredragen sändes live via plattformen Zoom och följdes av medlemmar runt om i landet.



SKOLA OCH ARBETE

SKOLA

I år deltog förbundet på skolsköterskornas kongress då vi får mer och mer indikationer på att vår diagnos sprider sig allt längre ner i åldrarna. Att informera skolans personal känns viktigt.

Kongressen hölls på Norrköping konsert och kongress, Louis de Geer, det var över 1700 skolsköterskor och 38 utställare.

Budskapet att det kanske inte alltid är värtvärk och skoltrötthet, att hålla lite koll och framför allt lyssna och tro på barnen när de kommer och berättar hur de mår är det vi ville få fram de här dagarna.

Det är viktigt att få en ordentlig utredning och korrekt diagnos för att få möjlighet till rätt rehabilitering. Fibromyalgiförbundet har en särskild broschyr som vänder sig till elevhälsoteamet. Den är till för alla yrkesgrupper som en elev med fibromyalgi/långvarig smärta har runt sig i skolan. Från skolsköterskor till lärare och den tar upp praktiska ting att tänka på för att underlätta skoldagen.

UNG MED FIBROMYALGI

Uppdatering av broschyrerna "Barn och ungdom" som är skriven på ett lättförståeligt sätt, riktar sig till barn och unga. "Elevhälsoteamet" handlar om fibromyalgi/långvarig smärta hos barn och ungdomar och är till för dem som arbetar i skolan.

Vår slutna grupp för unga på Facebook fungerar bra. Gruppen är till för de yngre med fibromyalgi/långvarig smärta, där de kan diskutera med andra i samma ålder och stötta varandra.

ARBETSMARKNAD

Förbundet tar regelbundet emot samtal angående arbete och fibromyalgi. Från drabbade som ska ut i arbete igen efter en sjukskrivning. Men även från engagerade arbetsgivare som hör av sig för att få råd och stöd om vad de kan hjälpa till med för att göra en återgång till arbete så lätt som möjligt.

Broschyren "Arbetsplatsförändring" uppdaterades under våren 2023. Den ska vara till

hjälp när någon behöver göra en förändring på arbetsplatsen och riktar sig både till arbetsgivare och arbetstagare.

En enkät om arbetssituationen för våra medlemmar skickades ut under våren och resultatet redovisades i FibromyalgiNytt nummer 3.

Förbundet värnar om att personer som är i behov av arbetsstöd ska komma ut i arbete och tar därför gärna emot de som är i behov av arbetsträning.

UTBILDNING

Förbundet har fortsatt hålla webbaserade kurser. Under året har vi haft kurs för medlemmarna angående inloggning på hemsidan.

I februari hölls en kurs om inloggning och medlemsavgifterna för föreningsstyrelserna.



PÅVERKANSARBETE

POLITISKT ARBETE

Fibromyalgiförbundet är medlem i Funktionsrätt Sveriges som består av 52 medlemsförbund som slutit sig samman för att agera med samlad kraft. Funktionsrätt Sverige vill belysa levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning i Sverige och agerar aktivt för att åstadkomma samhällsförändringar som inkluderar alla människor. Regelbundna möten med förbundens ordförande hålls.

ALMEDALEN 27 JUNI – 2 JULI

Under Almedalsveckan fanns två medlemmar ur förbundsstyrelsen på plats för att påverka och informera om Fibromyalgiförbundets arbete. Broschyrer delades ut och många bra samtal hölls med både andra organisationer, politiker och allmänhet. Vi besökte också en del föreläsningar under veckan vilket rapporterats om i FibromyalgiNytt.

INTERNATIONELLT ARBETE

Förbundet har även jobbat internationellt tillsammans med PAE, Pain Alliance Europe och ENFA, European Network of Fibromyalgia Associations som är organisationer vilka jobbar mot EU-parlamentet. Förbundet har skrivit brev till Sveriges EU-parlamentariker med uppmaning att stödja ett upprop för bättre förhållanden för fibromyalgiska i hela Europa. Förbundet deltog även i digitala möten med PAE om hur långvarig smärta påverkar den mentala hälsan och i PAE:s årsmöte.

INTERNATIONELLA FIBROMYALGIDAGEN 12 MAJ

Även 2023 hade vi ett samarbete med Reumatikerförbundet i ett webbsänt lunchseminarium med sjuksköterskan Carina Carlsson verksam vid smärtkliniken i Södertälje i samtal med Gunilla Göran och Marie-Louise Olsson.

WEBB OCH SOCIALA MEDIER

NY HEMSIDA OCH MEDLEMSSYSTEM

Hemsidan är tillgänglig för alla medlemmar genom inloggning, där finns en mängd artiklar om fibromyalgi och hälsa, tillgång till olika föredrag, en serie med Yogapass och ett antal medlemsförmåner som olika firmor erbjuder våra medlemmar.

Via hemsidan har de fibromyalgiföreningar som är anslutna till förbundet, tillgång till en mängd information som kan underlätta för att driva en lokalförening. Varje förening har dessutom en egen hemsida på www.fibromyalgi.se/lokalforening vilken föreningarnas styrelser kan sköta själva. Där kan föreningarna lägga in information om sin verksamhet och aktuella händelser. Förbundet har haft kurser för föreningarna i hur de ska hantera hemsidan och medlemsregistret. Manualer har tagits fram och skickats ut till föreningarna. Manualerna finns också att hämta som inloggad på föreningsstyrelsesidan.

Hemsidan uppdateras kontinuerligt.

FACEBOOK

Antal följare på Facebook är nästan 9000. En liten ökning av män som tittar på sidan (4,2%) kan märkas. Sidan uppmärksammar varje gång en ny tidningen har utkommit och brukar då generera nya medlemmar. Via Facebook har förbundet hjälpt flera forskare att nå personer med fibromyalgi som de har kunnat kontakta och få hjälp av i sin forskning.

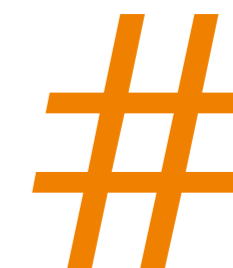
Vi har personer från Turkiet, Norge, Finland, Danmark, Spanien, Tyskland, Italien, Grekland och USA som är aktiva på vår Facebooksida.

UNGA PÅ FACEBOOK

Vår slutna grupp för unga på Facebook fungerar bra. Gruppen är till för de yngre med fibromyalgi/långvarig smärta, där de kan diskutera med andra i samma ålder och stötta varandra. Nytt för året är att vi har skapat en gruppchat.

MÄN PÅ FACEBOOK

En ökning av manliga patienter som fått diagnosen fibromyalgi har kunnat märkas. Vi ser också att antalet män som går in på vår Facebook sida har ökat. Vi arbetar på att få en man att hjälpa till med administrationen av Facebooksida för män. En ny skribent har under året börjat en krönika i FibromyalgiNytt om hur det är att vara man och ha fibromyalgi.



SAMARBETEN

SAMARBETE OCH MEDLEMSKAP NATIONELLT

- FUNKTIONSRÄTT SVERIGE
- RME (Riksförbundet för ME-patienter)
- EDS (Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom)
- Studieförbundet Vuxenskolan
- PainDrainer
- Reumatikerförbundet
- Pfizer

SAMARBETEN OCH MEDLEMSKAP INTERNATIONELLT

Förbundet är medlem i:

- ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations), Samarbetsorgan mellan europeiska fibromyalgiförbund.
- 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.
- 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.
- Gnomon informatics är ett innovativt företag med huvudkontor i Thessaloniki, Grekland. De tillhandahåller digitala lösningar för patienter. Gnomon är skapare av eHealthPass en patientcentrerad plattform. Vi kom i kontakt med företaget under perioden vi byggde upp vår digitala portal. Förbundet var behjälplig med att översätta deras material i appen från engelska till svenska. Vi hade en del utbyte med varandra om innehåll i våra båda system. Under åren har vi fortsatt med kontakten och förbundet får ibland förfrågan om att hitta svenska kontakter till företaget på våra sjukhus.



INFORMATIONSMATERIAL

INFORMATIONSMATERIAL

Förbundet har följande broschyrer i sitt utbud:

- **Medicinsk broschyr**, skriven av docent och överläkare Eva Kosek som utbildningsmaterial för läkare, fysioterapeuter och annan vårdpersonal.
- **Patientbroschyr**, är skriven av Fibromyalgiförbundet och faktagranskad av Åsa Ringqvist, överläkare på Lunds smärtenhet. Patientbroschyren är skriven riktad till patienter med fibromyalgi och långvarig smärta. Broschyren rekommenderas flitigt av smärtmottagningar och föreningar runt om i landet. Under 2023 påbörjades arbetet med att översätta broschyren till engelska, spanska och arabiska.
- **Barn-och ungdomsbroschyr**, under 2023 gjordes en revidering. Den är framtagen av Fibromyalgiförbundet och är tänkt att vara lätt att förstå och vända sig till barn med smärtproblematik.
- **Elevhälsoteamet** är till för alla yrkesgrupper som en elev, drabbad av fibromyalgi/långvarig smärta, har runt sig i skolan. Broschyren tar upp praktiska ting att tänka på för att underlätta skoldagen.
- **Riktlinjer för arbetsplatsförändringar vid fibromyalgi**, även denna framtagen av Fibromyalgiförbundet som handledning till arbetsgivare vid arbetsplatsförändring, men även till den som själv behöver göra en arbetsplatsförändring.
- **Lilla självhjälpsguiden vid fibromyalgi**, ett litet häfte lätt att ha med sig, med 10 tips på sjukdomsbemästring. Lilla självhjälpsguiden är en medlemsförmån och kan rekommenderas av medlemmarna från respektive lokalförening.
- **Beskriv din smärta**, är ett hjälpmedel för att beskriva sin smärta för till exempel vårdpersonal eller fysioterapeut. Meningen är att man ska kunna sitta hemma och i lugn ro fylla i efterhand som man kommer på något, för att inte glömma väsentliga saker när man är på läkarbesök.

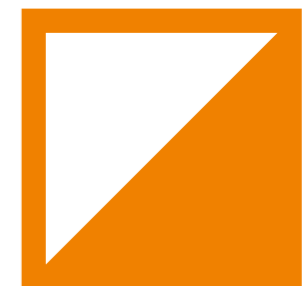
Alla broschyrer finns att tillgå för medlemmar via lokalföreningen, och finns att beställa från kansliet. Alla broschyrer förutom Lilla självhjälpsguiden vid fibromyalgi finns för nedladdning på hemsidan.

Broschyerna går även att köpa via hemsidan till portokostnad. Även vårdinrättningar, fysioterapeuter och andra inom vården kan beställa broschyrer via förbundets kansli kostnadsfritt.

MEDLEMSTIDNING

Förbundets medlemstidning, FibromyalgiNytt, gavs ut fyra gånger under 2023 och skickades ut direkt till medlemmarna från tryckeriet. Den skickas även till flertalet vårdinrättningar som vill ha FibromyalgiNytt i sina väntrum. FibromyalgiNytt skickas även till medlemmar i Grekland, Spanien och Italien.

Under året har vi tagit upp ämnen som berör fibromyalgi, samt artiklar om kvinnors hälsa. Vi har även stående presentationer av smärt- och rehab kliniker runt om i landet, samt träningsprogram från ExorLive. I tidningen har vi också berättat om när styrelsen varit ute och representerat på olika mässor och kongresser. Lokalföreningarna är välkomna att presentera sig och dela med sig av sina aktiviteter. Lite hjärngympa med kryss och sudoku är också stående inslag.





FÖRBUNDET HAR MEDVERKAT PÅ FÖLJANDE EVENEMANG

16 januari	Digitalt arbetsmöte förbundet
19 januari	Digital föreläsning med Susanna Jäghult i samarbete med EDS och RME
30 januari	Digitalt ordförandemöte Funktionsrätt Sverige
6 februari	Zoommöte med medlemmarna om inloggningshjälp
7-8 februari	Digitalt styrelsemöte förbundet
15 februari	Zoommöte med styrelserna om inloggning och medlemsavgifter
16 februari	Digitalt dialogmöte med Pfizer
20 februari	Webinar om Vårdförlopp smärta
22 februari	Digitalt möte med region Stockholm angående nedläggning av rehabilitering / vårdval
23 februari	Digitalt lanseringsmöte för Funktionsrätts Patientföreträdarutbildning
3 mars	Digitaltmöte med Diana Kadetoff och Stockholm Fibromyalgiförening angående nedläggning av rehabilitering/vårdval
8 mars	Digitalt möte med PAE om deras årliga enkät, 2023 om psykisk ohälsa vid smärta
17 mars	Digital utbildningsdag med SPS
22 mars	Besök i Jönköping/Huskvarna Fibromyalgiförening
23-24 mars	Digitalt styrelsemöte förbundet
27 mars	Digitalt ordförandemöte Funktionsrätt Sverige
17 april	Webinar från ENFA, Controlling Fibromyalgia
21 april	Styrelsemöte förbundet, Göteborg
22 april	25 års jubileum i Göteborg
3 maj	Digitalt dialogmöte med Pfizer
9-11 maj	Rehabveckan, Lund
10-11 maj	Skolsköterskekongress, Norrköping
11 maj	Funktionsrätts kongress, Stockholm
12 maj	Digital lunchföreläsning tillsammans med Reumatikerförbundet
15 maj	Digitalt ordförandemöte med föreningarna
16 maj	Digitalt möte med Hälso-och sjukvårdsnätverket om medlemsvärvning
23-24 maj	Digitalt styrelsemöte förbundet
25 maj	Digitalt samarbetsmöte med PainDrainer
6 juni	Mottagande av fana i Göteborg
7 juni	Digitalt rådsmöte Socialstyrelsen

FÖRBUNDET HAR MEDVERKAT PÅ FÖLJANDE EVENEMANG

8 juni	Dialogmöte med smärtrehab i Lund
10 juni	Besök i Borås Fibromyalgiförening vid 25 års firande
10 juni	ENFA, European Network of Fibromyalgia Associations höll digitalt årsmöte
12 juni	Digitalt samarbetsmöte med PainDrainer
14 juni	Webinar om ICD 11
15 juni	Digitalt möte med Cognix angående arbetsträning
15 juni	Regeringens utvidgade patientråd i Stockholm
21 juni	Funktionsrättsbyråns webinarie om jämlikt arbetsliv oavsett funktionsnedsättning
26 juni-1 juli	Almedalsveckan Visby
8-9 augusti	Digitalt styrelsemöte förbundet
23 augusti	Digitalt samarbetsmöte med PainDrainer
29 augusti	Digitalt dialogmöte med Pfizer
5 september	Digitalt samarbetsmöte med RME och EDS
12 september	Digitalt föreningsmöte angående namnbyte
19 september	Två webinar med PainDrainer
25 september	Digitalt ordförandemöte med Funktionsrätt
26 september	Digitalt årsmöte, PAE
26-28 september	Framtidens specialistläkare i Malmö
3 oktober	Digitalt styrelsemöte förbundet
9 oktober	Digitalt extrastämma på grund av stadgeändring
12-13 oktober	Svenskt Smärtforum i Uppsala
24 oktober	Digitalt möte med Finsam
27 oktober	Digitalt möte med förening och medlemmar
8 november	Besök av Finsam på kansliet
9 november	Digitalt samverkansmöte med Yogobe
14 november	Digitalt uppföljning med föreningarna angående namnbytet
15 november	Digitalt ordförandemöte med Funktionsrätt
16 november	Digitalt samarbetsmöte med PainDrainer
17 november	Digitalt samverkansråd med arbetsterapeuter
28-29 november	Styrelsemöte förbundet i Göteborg
5 december	Digitalt samverkansmöte med Yogobe
7 december	Digital föreläsning om fibromyalgi med Uppsala universitet
14 december	Regeringens utvidgade patientråd i Stockholm

Förbundet har även haft ett antal digitala möten med föreningsstyrelser för stöd i föreningsarbetet.

SLUTORD

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

TACK

Förbundsstyrelsen vill rikta ett stort och varmt TACK till alla de medlemmar som gör ett enastående ideellt arbete i landets olika lokalföreningar och distrikt. Utan er skulle vi inte kunna bedriva det viktiga arbetet för alla med fibromyalgi/långvarig smärta. Vi vill också tacka Studieförbundet Vuxenskolan för ett gott samarbete under året.

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

Ordförande

1 januari-31 december
Marie-Louise Olsson

Vice Ordförande

1 januari-31 december
Birgitta Gustavsson

Kassör

1 januari-31 december
Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Eriksson

Sekreterare

1 januari – 31 december
Marie Björck



fibromyalgi förbundet

Tillsammans fortsätter vi
att synliggöra diagnosen
fibromyalgi.



fibromyalgi
portalen



fibromyalgiförbundets
forskningsstiftelse