

VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR TIDEN 1 JANUARI – 31 DECEMBER 2018

INLEDNINGSDORD

Under 2018 hade Fibromyalgiförbundet fokus på att lansera Fibromyalgiportalen och att starta en nationell förening. Den 12 maj hade vi en helsidesannons i Expressen.

Vi har börjat omarbetat broschyrerna och även tagit fram en del nya.

Under året har kansliet arbetat med att modernisera hemsidan som kommer att lanseras i början av 2019.

Fibromyalgiportalen har varit öppen för testverksamhet under året. Under hösten öppnades Fibromyalgiportalen upp för alla. Innan dess har den endast varit tillgänglig för en testgrupp. Under de första två månaderna ökade antalet deltagare explosionsartat vilket visar att behovet är stort. När Fibromyalgiförbundet är ute och representerar på mässor mm berättar vi alltid om vår portal.

Vi har startat en nationell förening under hösten för att försöka fånga upp de medlemmar som blivit utan förening vid föreningsnedläggningar eller medlemmar som inte har en närliggande lokalförening. Den har drivits av en interimsstyrelse. Vid årsmötet den 4 februari 2019 kommer en ordinarie styrelse att tillsättas.

Förbundsstämman hölls denna gång 20–21 april på Scandic Opalen i Göteborg. På kvällen bjöd Fibromyalgiförbundet på middag med underhållning förbundets 20 år till ära. Dessa dagar bjuds föreningsarna och distrikten på.

MÅLUPPFYLLELSE

Styrelsen har arbetat med utgångspunkt från verksamhetsplanens mål.

- Förbundsstyrelsen har deltagit som utställare på tre mässor under året. Några intensiva dagar med massor av möten, med fullt fokus på att ge information om fibromyalgi. Men också att visa att det finns ett patientförbund som arbetar enbart med frågor om fibromyalgi.
- 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 alltmer 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. En förening har lagts vilande under två år. Tyvärr har fler föreningar aviserat att de vill lägga ner sin verksamhet i brist på styrelsemedlemmar. Trots detta har medlemsantalet totalt börjat öka under senare delen av året
- Det politiska påverkansarbetet fortgår hela tiden, se nedan för mer detaljerad information.

POLITISKT ARBETE

Förbundet arbetar ständigt med att påverka olika politiska beslutsfattare i frågor som rör fibromyalgi. Under Almedalsveckan ges stora möjligheter till politiskt påverkansarbete. De ditresta styrelseledamöterna granskar programbladet noga för att vara på rätt plats vid rätt tillfälle för att få chans att tala med de högst uppsatta politikerna. Några minuters samtal kan ha större påverkan än man först tror.

INTERNATIONELLT ARBETE

Fibromyalgiförbundet deltog i februari i det nordiska samarbetsorganet Nordisk Träff, som detta år var förlagt i Oslo då Norge stod som värdland. Ämnen som togs upp under träffen var bland annat smärtkliniker, sjukskrivningar, sjukpension och arbetslöshet.

Fibromyalgiförbundet hade även en representant vid PAEs konferens på Malta. 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

Fibromyalgiförbundet har ett studiecirkelmateriel om att "Må bra med fibromyalgi" som finns att tillgå för samtliga lokalföreningar i landet. Flera lokalföreningar har under året haft cirklar i samarbete med det studieförbund lokalföreningen samarbetar med.

Ett nytt studiecirkelmateriel har utarbetats men inte kommit ut till lokalföreningarna ännu eftersom det inte är någon som utbildats i det nya materialet än.

STÖD TILL FÖRENINGAR

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

Föreningarna har också fått stöd av kansliet i Göteborg med råd i olika frågor.

FÖRBUNDSSTYRELSE 1 JANUARI – 21 APRIL

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

FÖRBUNDSSTYRELSE 21 APRIL – 31 DECEMBER

Ordförande	<i>Marie-Louise Olsson</i>	<i>Varberg</i>
Vice ordförande	<i>Elisabeth Gustavsson</i>	<i>Falkenberg</i>
Kassör	<i>Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson</i>	<i>Malmö</i>
Sekreterare	<i>Gunilla Lecoq</i>	<i>Borås</i>
Vice sekreterare	<i>Marie Björck</i>	<i>Uppsala</i>
Ledamöter	<i>Sigyn Björk</i>	<i>Norrköping</i>
	<i>Birgitta Gustafsson</i>	<i>Örebro</i>

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

REVISORER 1 JANUARI – 21 APRIL

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>

REVISORER 21 APRIL – 31 DECEMBER

Ordinarie	<i>BDO Nordic Helsingborg / Stephan Rurfors</i>
-----------	---

ARBETSUTSKOTT 1 JANUARI – 31 DECEMBER

Arbetsutskottet har haft sammanträden i anslutning till styrelsemötena. AU har även haft regelbunden telefon- och mejlkontakt mellan mötena.

Arbetsutskottet har under 1 januari – 12 april 2018 bestått av följande personer:

Marie-Louise Olsson
Elisabeth Gustavsson
Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson
Gunilla Lecoq

Arbetsutskottet har under 21 april- 30 september 2018 bestått av följande personer:

Marie-Louise Olsson
Elisabeth Gustavsson
Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson
Gunilla Lecoq

Arbetsutskottet har under 1 oktober - 31 december 2018 bestått av följande personer

Marie-Louise Olsson
Birgitta Gustafsson
Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson
Gunilla Lecoq

ARBETSGRUPPER

Under 2018 har förbundsstyrelsen delat upp arbetet i arbetsgrupper enligt nedan:

- Stöd till föreningar

- Föreläsningar och bildande av nya föreningar
- Politiskt arbete
- Informationsmaterial till elevhälsoteam på skolor
- Stadgerevidering
- Almedalsveckan
- Nordisk Träff
- Förbundsstämman
- 12 maj (Internationella Fibromyalgidagen)

STÄMMA 21 APRIL

Förbundsstämma hölls i *Göteborg* den 21 april på Scandic Opalen.

Av totalt 33 lokalföreningar och 1 distrikt deltog 63 föreningsombud från 31 lokalföreningar och 1 distrikt. Mötesordförande var *Karin Blomstrand* och som sekreterare var *Hanna Nyqvist*, båda från *Studieförbundet Vuxenskolan*.

Sedvanliga stämmohandlingar avhandlades och förbundsstyrelsen beviljades ansvarsfrihet. Avgående ledamöter avtackades av ordförande.

På kvällen bjöds det på middag samt underhållning av *Lasse Sigfridsson* och *Christina Lindberg*.

ANTAL MEDLEMMAR DEN 31 DECEMBER 2018

Den 31 december 2018 hade förbundets medlemsföreningar totalt 3 339 medlemmar, vilket är en minskning med 387 medlemmar sedan den 31 december 2017.

Antal medlemsföreningar den 31 december 2018 var 33 stycken.

LOKALFÖRENINGAR SOM VAR MEDLEMMAR I FÖRBUNDET DECEMBER 2018

Borlänge/Falun

Borlänge/Falun Fibromyalgiförening

Borås

Fibromyalgiföreningen Borås

Eskilstuna

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>Nationell Fibromyalgiförening</i>	Nationell 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>Visby</i>	Gotlands Fibromyalgiförening
<i>Vänersborg-Trollhättan-Uddevalla</i>	Fyrbodals Fibromyalgiförening
<i>Värnamo</i>	Värnamo Fibromyalgiförening

Västervik	Tjustbygdens Fibromyalgiförening
Växjö	Föreningen Växjö Fibromyalgigrupp
Ystad	Ystads Fibromyalgiförening
Ängelholm	Ängelholms Fibromyalgiförening
Örebro	Örebro Fibromyalgiförening
Östersund	Östersunds Fibromyalgiförening

DISTRIKT I FÖRBUNDET 31 DECEMBER 2018

Fibromyalgidistriktet Dalarna

Borlänge Fibromyalgiförening
Falu Fibromyalgiförening
Ovansiljans Fibromyalgiförening

Fibromyalgidistriktet Halland

Halmstads Fibromyalgiförening
Varbergs Fibromyalgiförening
Falkenbergs Fibromyalgiförening

KANSLIET

Fibromyalgiförbundet har under 2018 haft fem anställda som arbetat på kansliet: *Susanne Karsberg som slutade sin anställning den 5 januari på egen begäran. Lena Anderssons provanställning avslutades den 9 februari, Anna Bystedt Odéhn som ansvarar för hemsidan, Jan Odin som har hand om föreningskontakter och viss administration samt Eva Deurloo som har en projektanställning på 25% som skribent till FibromyalgiNytt samt bland annat från ENFA och andra möten.*

Kansliet ligger i Göteborg.

Adress: Jordhyttegatan 11, 414 73 GÖTEBORG

PRESSANSVARIG

Marie-Louise Olsson, ordförande i Fibromyalgiförbundet.

EKONOMI

- Förbundet fick under året statsbidrag med 2 340 461 kronor, vilket var en minskning med 52 688 kronor mot år 2017 års bidrag.
- Inkomna medlemsavgifter från lokalföreningarna till förbundet uppgick 2018 till 166 950 kronor
- Förbundet har delat ut 58 707 kronor till lokalföreningarna i form av bidragsstöd för arvode och resekostnad till föreläsare och underhållare i samband med föreningsevenemang.

FIBROMYALGIPORTALEN

Fibromyalgiportalen är ett treårigt projekt finansierat av Allmänna Arvsfonden baserat på ansökan av Fibromyalgiförbundet. 2018 motsvarade projektår 2. Fibromyalgiportalen är en digital plattform som syftar till att underlätta egenvård vid fibromyalgi. Registrering och användande är kostnadsfritt. Man behöver inte vara medlem i förbundet för att få tillgång till portalen. Fram till april 2018 har vi arbetat med att utveckla tekniska funktioner och fylla portalen med relevant innehåll. I april öppnades portalen upp för en testgrupp som använde plattformen under två månaders tid. Upplevelsen och resultatet utvärderades med diverse muntliga och skriftliga instrument. Resultatet sammanställdes och utgjorde grunden för fortsatt utveckling. Portalen öppnades för övriga användare i september 2018.

Utveckling av portalen fortsätter i form av en app. som kommer att fungera som en förlängning av portalen och förenkla användandet. Arbetet pågår fram till februari 2019. Innehåll och funktioner i portalen kommer att uppdateras löpande för att hållas aktuellt.

Marknadsföringsaktiviteter har inkluderat konferens- och mässdeltagande, Facebook-inlägg, artiklar i FibromyalgiNytt, Arvsfondens social-media kanaler och annons i SvD's bilaga. Alla förutom det sistnämnda utan kostnad. Vi har omskrivits av Netdoktor Pro, ett digitalt nyhetsbrev för den medicinska professionen och även i PAE's internationella nyhetsbrev.

Vi har idag över 700 medlemmar. Då vi erbjuder personlig coachning är det inte önskvärt att öka medlemsantalet för fort då arbetsbelastningen skulle blir för hög.

Vi har inlett diskussioner med externa aktörer angående samarbeten för internetbaserade kurser/behandlingar.

HEMSIDAN

Förbundets populära hemsida fortsätter att få fler och fler "besök", det vill säga personer som hittar till hemsidan och läser på den.

Under året har ett arbete med att omarbete hemsidan påbörjats och den nya beräknas kunna startas i början av 2019 med en mängd utökade funktioner för medlemmar och föreningsstyrelser. Detta för att det ska vara enhetligt på förbundets och föreningarnas sidor och för att man lättare ska hitta det man söker. Vår vision är att det ska bli enklare för nya medlemmar att hitta information och att man även i framtiden ska kunna bli medlem i en förening via hemsidan.

Medlemmar kan via sin inloggning få tillgång till t.ex. mer information, Fråga Doktorn och Fråga Göran.

För övriga besökare på hemsidan är vissa artiklar inte tillgängliga i sin helhet. Förbundet vill premiera medlemskap genom denna medlemsförmån.

Under fliken "Föreningsstyrelser" finns en mängd dokument för att underlätta arbetet för lokalföreningarnas styrelser. Här läggs även informationsbrev från förbundsstyrelsen upp, med information om det senaste från förbundet. Även studiecirkelmaterialet "*Att må bra med fibromyalgi*" finns att tillgå under dessa sidor.

Förbundets broschyrer finns att ladda ner via hemsidan. Lokalföreningarna kan via hemsidan 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.

FACEBOOK

Fibromyalgiförbundet har under året lagt ut artiklar, information vad förbundet gör för tillfället, enkäter och annan intressant information. Fibromyalgiförbundet har 7381 följare på Facebooksidan.

UNGA MED FIBROMYALGI

FibromyalgiNytt har fått några nya unga krönikörer som skrivit uppskattade artiklar i medlemstidningen.

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

MÄN MED FIBROMYALGI

FibromyalgiNytt har under året även haft ett par krönikörer som skrivit uppskattade artiklar i medlemstidningen.

SAMARBETE

Förbundet samarbetar med *Studieförbundet Vuxenskolan*.

MEDLEMSKAP

Förbundet är medlem i:

- **FUNKTIONSRÄTT SVERIGE**
- **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.
- **PARE**

KULTURELLA EVENEMANG

Förbundet har under året delat ut ekonomiskt bidrag till många lokalföreningar som anordnat kulturella evenemang för sina medlemmar. Detta är ett 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* samt *Information om Fibromyalgiförbundet*.

Lilla självhjälpsguiden vid fibromyalgi är en medlemsförmån och kan rekvireras av medlemmarna från respektive lokalförening. Alla övriga broschyrer finns också att tillgå för medlemmarna via lokalföreningen.

Foldern "*Beskriv din smärta*" ett hjälpmedel för att beskriva sin smärta för till exempel vårdpersonal eller fysioterapeut. Finns att beställa från kansliet.

Alla broschyrer förutom *Lilla självhjälpsguiden vid fibromyalgi* finns för nedladdning på hemsidan.

Vårdinrättningar kan beställa broschyrer via förbundets kansli.

MEDIABEVAKNING

Eva Deurloo sköter mediabevakningen av svenska och utländska nyheter, artiklar och rapporter rörande fibromyalgi. Utländskt material översätts till svenska. Artiklarna publiceras sedan på förbundets hemsida.

MEDLEMSTIDNING

Förbundets medlemstidning, *FibromyalgiNytt*, gavs ut fyra gånger under 2018 och skickades ut direkt till medlemmarna. Den skickas även till flertalet vårdinrättningar som har den i sina väntrum.

FÖRBUNDET HAR MEDVERKAT PÅ FÖLJANDE EVENEMANG

26—28 februari	Nordisk Träff,
8 mars	Extrastämma och ordförandeträff Funktionsrätt Sverige
25 april	Presentation för Funktionsrätt Sverige om portalen i Stockholm
7—9 maj	Rehabveckan i Jönköping
12 maj	ENFA konferens på Malta
11 juni	Patientrådsmöte Socialstyrelsen i Stockholm
2—4 juli	Almedalsveckan
1 september	Norrköpings Fibromyalgiförening 10-årsjubileum
4—7 september	Framtidens Specialistläkares Kongress i Malmö
20 september	NRS möte i Danderyd
20 september	Spinecenter möte i Stockholm

15 oktober	RME möte i Stockholm
17 oktober	RME konferens i Stockholm
18—19 oktober	Svenskt Smärtforum i Umeå
19 oktober	Uppsala Läkarförening föreläsning om smärta
20 oktober	Värnamo Fibromyalgiförening 10-årsjubileum
2 november	NRH seminarium i Mölndal
15 november	IDEA Arbetsmiljöutbildning i Malmö
22 november	IDEA Kurs Arbetsrätt i Göteborg

Förbundet har även deltagit på flera av Funktionsrätt Sveriges ordförandemöten samt andra möten anordnade av Funktionsrätt Sverige

FÖRSÄKRING

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

LÄKARE

Förbundet har två läkare som styrelsen kan konsultera:

Eva Kosek	Stockholm
-----------	-----------

Rolf Andersson	Stockholm
----------------	-----------

SLUTORD

Förbundsstyrelsen vill rikta ett stort och varmt TACK till alla de medlemmar som arbetar ideellt i landets olika lokalföreningar och distrikt. Ni gör ett enastående arbete, det betyder väldigt mycket för alla medlemmar och för vår patientorganisation.

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.



Ordförande

1 januari-31 december

Marie-Louise Olsson



Kassör

1 januari-31 december

Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson



Vice Sekreterare

21 april -31 december

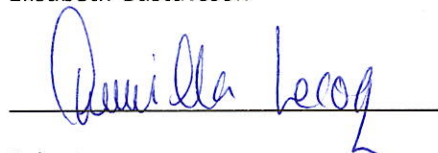
Marie Björck



Vice Ordförande

1 januari-31 december

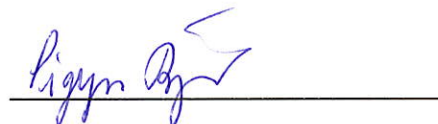
Elisabeth Gustavsson



Sekreterare

1 januari – 31 december

Gunilla Lecoq



Ledamot

1 januari-31 december

Sigyn Björk



Ledamot / tf vice ordförande

21 april – 30 september/ 1 oktober – 31 december

Birgitta Gustafsson