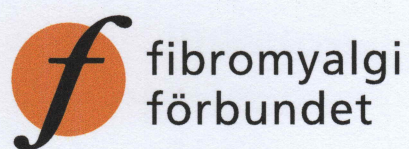




VERKSAMHETSBERÄTTELSE

2022



”Tillsammans arbetar vi för
att synliggöra sjukdomen
fibromyalgi”



Innehåll

Inledningsord	4
Vår Historia	6
Måluppfyllelse	7
Vår Organisation	8
Förbundet i Siffror	10
Påverkansarbete	11
Verksamhetsstöd	13
Hälsa och Sjukvård	14
Skola och Arbetsmarknad	15
Webb och Sociala Medier	16
Samarbeten	17
Informationsmaterial	18
Möten och Aktiviteter	20
Slutord	22

INLEDNINGSDORD

Fibromyalgiförbundet är den patientorganisation i Sverige som enbart jobbar med diagnosen fibromyalgi, men vi har även tagit in långvarig smärta de senaste åren. Vi har sett ett behov att de som inte fått diagnosen fibromyalgi utan fått långvarig smärta istället, även de behöver någonstans att vända sig.

Förbundet har under 2022 fortsatt med att jobba digitalt, vi känner att vi kan inkludera fler eftersom vi på så sätt når ut i hela landet. Vi har under året haft många bra digitala föreläsningar som har varit välbesökta. Vår satsning på att utbilda föreningsstyrelserna har fortsatt, vilket har varit uppskattat, vilket vi kommer att fortsätta med.

Vi har under året varit mer ute på arrangemang som mässor och ett besök på Gotland under Almedalsveckan. Dessa aktiviteter är viktiga, då vi syns, vi märks och vi informerar och knyter dom så viktiga kontakterna.

Vi jobbar ständigt med våra mål i sikte, ett är att synliggöra fibromyalgi och vad det innebär att leva med fibromyalgi.

Vi jobbar mycket med att få bort misstro och okunnighet när det gäller fibromyalgi. Detta gör vi genom att delta i olika mässor och annat, men även genom våra broschyrer som beställs av både professionen och privatpersoner.



ORDFÖRANDEN HAR ORDET

Ännu ett år till ända, ett år med mycket fokus och planering på 2023 då förbundet firar 25 år. Detta skriver jag mer om i nästa verksamhetsberättelse.

2022 blev ett mindre märkligt år, pandemin började släppa, men många saker har vi ändå fått göra på ett annorlunda sätt. Fler och fler har blivit vaccinerade så att vi kunde börja ses igen, detta märktes ute i föreningarna som så smått kom igång, men ändå har det känts trögt att dra igång verksamheten.

Vi såg att det blev lite bättre i slutet på året, vilket vi är väldigt glada för. Den sociala biten som föreningarna har är väldigt viktig, det är många som behöver bryta isoleringen för att kunna må bättre. Detta arbete är föreningarna suveräna på att göra.

Tyvärr har några föreningar förvarnat om nedläggning under 2023, det är riktigt sorgligt men vad ska vi göra när ingen vill och orkar ta på sig styrelsearbete.

Almedalsveckan i Visby blev en annorlunda upplevelse med mordet på Ing-Marie Wieselgren som mördades i folkvimmel på Donners torg. Annars var Almedalsveckan givande med många samtal med kommunpolitiker och rikspolitiker. Vårt budskap detta år var "personcentrerad och lika vård för alla" samt att statsbidraget till funktionsrättsrörelsen inte höjts på 15 år. Detta var också delar ur Funktionsrätt Sveriges budskap i valet 2022.

Det har varit mycket planering inför att förbundet firar 25 år 2023. Vi har en spännande ansökan vi väntar på svar på, vi ansökte i juli om att få ta emot en fana av kungen på Sveriges nationaldag. Det är föreningar och organisationer i hela landet som belönats med en fana för viktiga insatser. Viktiga insatser är något som vi alla runt om i landets föreningar gör.

I skrivande stund har vi ännu inte hört något. Jag lovade i ett svagt ögonblick när vi verkligen ville få den uppmärksamheten, att klä mig i folkdräkt om det skulle bli att vi får komma till Skansen för att hämta en flagga från kungen. Vi ser med stor spänning fram emot om vi blir beviljade en fana.

Avslutar med ett stort tack till alla förtroendevalda runt om i landet och till alla som på något sätt gjort att 2022 blev ett riktigt bra år.

VÅR HISTORIA

- 1994 Bildades Fibromyalgiförbundet av 14 lokala Fibromyalgiföreningar runt om i landet.
- 2003 Var året då Fibromyalgiförbundet fick det första stats-bidraget, då på 1 140 742 kronor.
- 2007 Gjordes FibromyalgiNytt i sin nuvarande form och sändes ut till alla medlemmar.
- 2010 Hade Fibromyalgiförbundet det mesta antalet medlemmar 4 348 och bestod av 49 föreningar.
- 2013 Bytte Förbundet namn till Fibromyalgiförbundet, samtidigt byttes loggan ut till nuvarande.
- 2014 Var Fibromyalgiförbundet för första gången representerade under Almedalsveckan på Gotland.
- 2016 Fick Fibromyalgiförbundet anslag av Allmänna Arvsfonden för att bygga upp en hälsoportal.
- 2017 Hade förbundet styrelseutbildning i Göteborg för styrelserna i förbundets föreningar.
- 2018 Lanserades Fibromyalgiportalen.
- 2019 Fibromyalgiförbundets hemsida fick ett nytt utseende.
- 2021 Påbörjades arbetet med den nya hemsidan.
- 2022 Lanserades hemsidan och nytt medlemssystem.

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. Det högsta beslutande organet i Fibromyalgiförbundet är förbundsstämman som hålls vart annat år. Vid stämman utses den förbundsstyrelse som skall leda verksamheten fram till nästa stämma.

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.

Förbundets mål och uppgifter är:

- Att arbeta för att alla med fibromyalgi skall få full delaktighet och jämlikhet inom alla samhällsområden
- Att verka för att samhället genom medicinska, sociala och ekonomiska åtgärder underlättar livssituationen för personer med fibromyalgi.
- Att verka i enlighet med förbundets stadgar.
- Att synliggöra fibromyalgi och vad det innebär att leva med fibromyalgi. Att öka kunskap om och förståelse för fibromyalgi genom information till sjukvård, försäkringskassa, politiker och allmänhet.
- Att arbeta för att vård, behandling och rehabilitering utökas.
- Att vara ett kompetenscentrum för anslutna föreningar och medlemmar.
- Att ge ut förbundets medlemstidning FibromyalgiNytt.
- Att initiera till mer forskning om fibromyalgi.
- Att genom information hjälpa personer med fibromyalgi att lära känna och förstå sin sjukdom.
- Att stödja föreningar och distrikt i deras arbete.

Styrelsen har arbetat med utgångspunkt från verksamhetsplanens mål.

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 under 2022 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 2022 uppgick till 2 171 635 kronor.

Löner samt ersättningar uppgick 2022 till 752 938 kronor.

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

STÄMMA

Den 14 maj höll förbundet stämma i Göteborg med sedvanliga årsmötesförhandlingar. En del justeringar av stadgarna antogs med anledning av att förbundet från och med 2022 ska hantera alla medlemsavgifter. Efter stämman bjöds delegaterna på middag med underhållning.

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING 1 JANUARI - 31 DECEMBER

- Marie-Louise Olsson, ordförande
- Birgitta Gustafsson, vice ordförande
- Marie Björck, sekreterare
- Liselotte Ivehed, kassör fram till 23/8 då hon avgick
- Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Eriksson, ledamot och från den 29/10 vald som kassör

REVISOR 1 JANUARI - 31 DECEMBER

- Teddie Leidhem, Auktorserad revisor FAR

ARBETSGRUPPER

- Stöd till föreningar
- Hemsidan
- Facebook
- Ung med fibromyalgi
- Man med fibromyalgi
- Uppdatering av broschyren "Ung med fibromyalgi".
- Almedalen
- Politiska arbetet och intressepolitiska programmet
- Internationella fibromyalgidagen 12 maj
- 25 års jubileet

KANSLI

- Jan Odin arbetar 50% med allmänt kansliarbete, telefon, kontakt med föreningar samt registrering av fakturor. Den 21 februari anställdes Martin Hultén med 60% tjänst. Martin jobbar huvudsakligen med hemsidan och FibromyalgiNytt. Martin Hulténs provanställning övergick till en tillsvidareanställning den 16/8.
- I september flyttades kansliet till en ny adress i ett kontorshotell på Hulda Lindgrens Gata 8, i Västra Frölunda. En hel del arbete av både administrativ och fysisk karaktär föregick flytten. Offert från olika flyttfirmor skulle tas in, kontrakt med städpersonal och larmtjänst sägas upp och inte minst behövdes en ordentlig genomgång av alla papper och prylar som samlats på kansliet under åren.

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 överlämnas till svenska. Sammandrag av artiklarna publiceras sedan på förbundets hemsida och i FibromyalgiNytt. Artiklar läggs också in i Fibromyalgiportalen.
- Den 14 maj höll förbundet stämma i Göteborg med sedvanliga årsmötesförhandlingar. En del justeringar av stadgarna antogs med anledning av att förbundet från och med 2022 ska hantera alla medlemsavgifter. Efter stämman bjöds delegaterna på middag med underhållning.

KOMMUNIKATION

Förbundsstyrelsen håller kontakt med medlemmarna via Zoommöten, mejl och telefonsamtal. Medlemsföreningarnas styrelser bjuds in till olika webbaserade kurser och ordförande Marie-Louise Olsson skriver regelbundet brev med aktuell information till styrelserna. Förbundsstyrelsen har regelbundna möten antingen via Zoom eller på kansliet i Göteborg. Däremellan hålls kontakten via mejl och telefonsamtal.

Vi kommunicerar ofta med medlemmar via Facebook, till exempel när forskare söker deltagare till sina projekt. Vi bjuder in till föreläsningar, lägger ut alla relevanta artiklar, samt marknadsför vår tidning FibromyalgiNytt. Mycket av informationen går även ut via hemsidan.

På hemsidan har vi också fördjupad information om fibromyalgi/långvarig smärta. Vill man ha ännu mer fördjupad information, råd om sjukdomsbemästring och egenvård, kan man få detta via fibromyalgiportalen.

Vår medlemstidning FibromyalgiNytt går ut till alla medlemmar och tar upp aktuella ämnen och rapporter från vad styrelsen deltagit på. Lokalföreningarna har också möjlighet att informera om vad de har gjort ute i föreningen.

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

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 vi stiftelsen haft flera projekt på gång. Alla hjärtans dag, påskägg, morsdag, farsdag, jul och nyårsinsamlingar. Trots detta har vi inte nått det resultat vi önskade för året. I det rådande världsläget finns det många andra stora insamlingskampanjer.

12 maj genererade vi en QR-kod förinställd på 12 kronor att Swisha. Fibromyalgiföreningen i Norrköping gav övriga föreningar en utmaning att skänka 500 kronor till forskningen.

I samband med att förbundet deltog i Almedalsveckan gjordes en stegutmaning där deltagarna kunde skänka valfri deltagaravgift för att vara med i tävlingen. Under året har det jobbats med olika kampanjer för att öka insamlingen. Gåvobreven på hemsidan har utökats och blivit anpassade efter olika högtider, så som jul, mor- och farsdag, alla hjärtansdag med mera. Stiftelsen har under året tagit fram och tryckt upp nya tackkort för både minnesgåvor, uppvaktning och tack för din gåva vid gåvoinsättning.

Minnesgåvokort skickas alltid ut när någon har önskat en gåva till forskningen vid en begravning. Under året har stiftelsens Facebooksida uppdaterats med nya bilder och annat material. Styrelsen lägger kontinuerligt ut inlägg på sociala medier om insamling till forskning. Flera privatpersoner på Facebook har under året haft egna insamlingar till förmån för forskning, vid till exempel födelsedagar. Inkomna medel förvaltas av stiftelsen och delas så småningom ut till forskning om fibromyalgi.

FÖRBUNDET I SIFFROR

ANTAL MEDLEMMAR 31 DECEMBER

Den 31 december 2022 hade förbundet 2 605 medlemmar fördelat på:

Kvinnor med diagnos:	2262	Man som familjemedlem:	106
Män med diagnos:	62	Kvinna som stödmedlem:	100
Kvinnor som familjemedlem:	14	Man som stödmedlem:	61

FÖRENING

ANTAL MEDLEMMAR

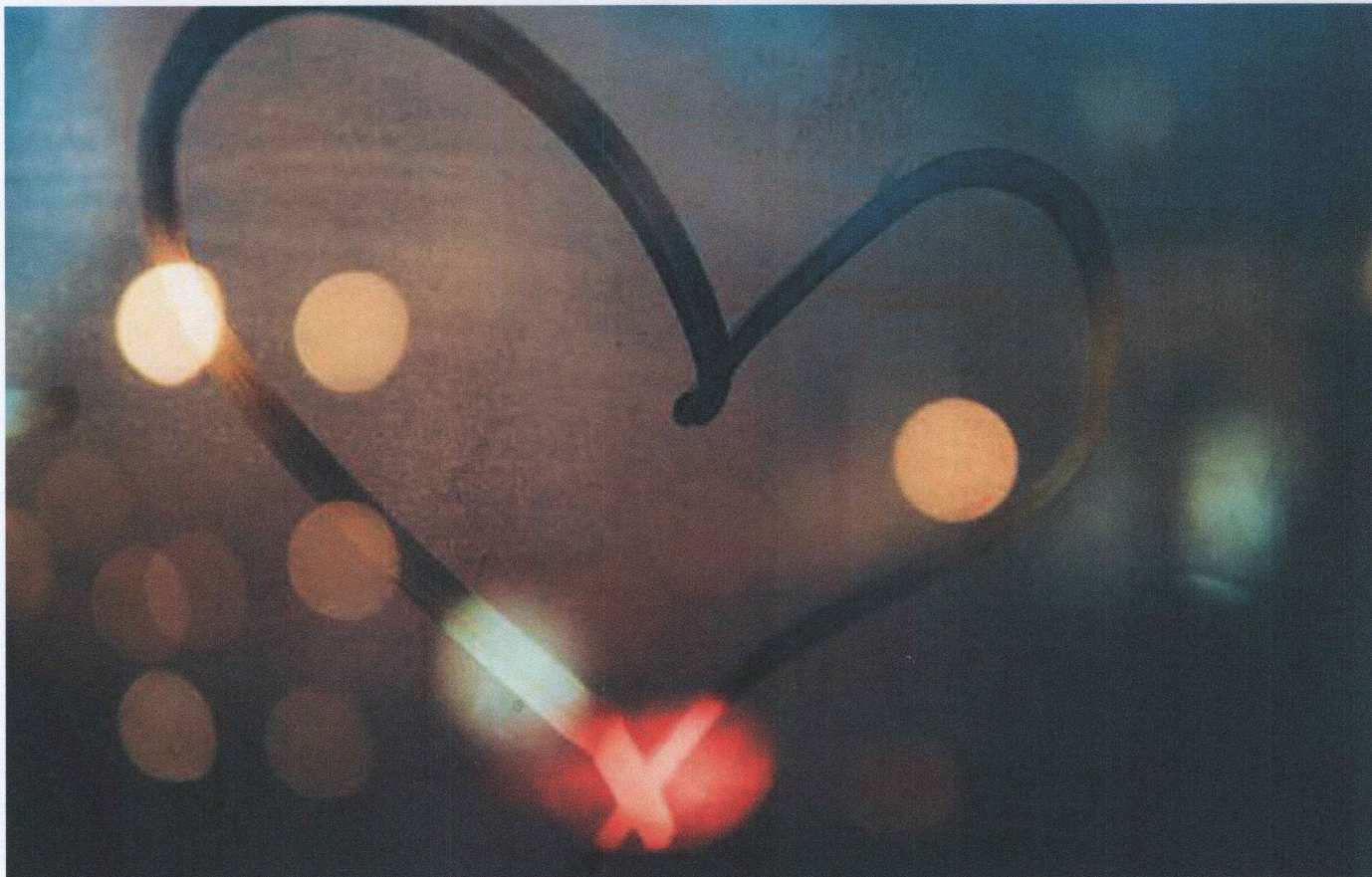
Borlänge/Falun	Borlänge/Falun Fibromyalgiförening	161
Borås	Fibromyalgiföreningen Borås	70
Falkenberg	Falkenbergs Fibromyalgiförening	34
Göteborg	Göteborgs Fibromyalgiförening	131
Halmstad	Halmstads Fibromyalgiförening	43
Hässleholm	Hässleholms Fibromyalgiförening	71
Jönköping/Huskvarna	Fibromyalgiföreningen Jönköping/Huskvarna	120
Kristianstad	Kristianstad Fibromyalgiförening	41
Kristinehamn	Kristinehamns Fibromyalgiförening	28
Köping-Arboga-Kungsör	KAK:s Fibromyalgiförening	28
Malmö	Malmö Fibromyalgiförening	158
Mjölby	Mjölby Fibromyalgiförening	71
Mora	Ovansiljans Fibromyalgiförening	17
Norrköping	Fibromyalgiföreningen i Norrköping	88
Oskarshamn	Oskarshamns Fibrogrupp	65
Skara	Skara Fibromyalgiförening	90
Skellefteå	Fibromyalgiföreningen i Skellefteå	93
Skövde	Skövde Fibromyalgiförening	86
Stockholm	Stockholms Fibromyalgiförening	311
Trelleborg	Fibroliv Trelleborg	19
Uppsala	Fibromyalgiföreningen i Uppland	123
Varberg	Varbergs Fibromyalgiförening	87
Visby	Gotlands Fibromyalgiförening	39
Värnamo	Värnamo Fibromyalgiförening	53
Västervik	Tjustbygdens Fibromyalgiförening	80
Växjö	Föreningen Växjö Fibromyalgigrupp	84
Ystad	Ystads Fibromyalgiförening	49
Ängelholm	Ängelholms Fibromyalgiförening	89
Örebro	Örebro Fibromyalgiförening	86
Östersund	Östersunds Fibromyalgiförening	57

DISTRIKT SOM VAR MEDLEMMAR I FÖRBUNDET I DECEMBER

Fibromyalgidistrikt Halland; Består av Varberg, Falkenberg och Halmstad Fibromyalgiföreningar.

Nationell Fibromyalgiförening har 133 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

POLITISKT ARBETE

Fibromyalgiförbundet är medlem i Funktionsrätt Sveriges som består av 50 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.

Inför valet 2022 jobbade Funktionsrätt Sverige bland annat med valkampanjen angående "jämlig vård". Denna fråga ligger oss varmt om hjärtat. Det politiska arbetet kommunicerades ut till våra följare på förbundets Facebooksida.

En sammanställning av Funktionsrätt Sveriges politikerutfrågning inför valet gjordes och ledde fram till att förbundet inför Almedalsveckan i Visby tryckte upp ett flygblad som delades ut med budskapet:

Jämlig hälsa, personcentrerad och lika vård för alla.

Det spelar ingen roll vem man är eller var i landet man bor - alla har rätt till en jämlig vård. Men idag är det många som inte får sina rättigheter tillgodosedda. Personer med funktionsnedsättning upplever en sämre hälsa och drabbas särskilt hårt av den ojämlika vården. Det gäller både diagnostik och behandling. Det finns stora brister i landet. Kunskap, bemötande

och tillgänglighet behöver lyftas. Valet 2022 handlar om jämlig hälsa. Nästan var fjärde person har någon form av funktionsnedsättning. Halva befolkningen har minst en kronisk sjukdom och en fjärdedel har två eller fler. Folkhälsan är god i samhället som helhet, men personer med funktionsnedsättning har sämre livsvillkor, sämre levnadsvanor och sämre hälsa än andra i samhället. Tidig diagnos och rehabilitering kan minska samhällskostnaderna.

Høj statsbidraget till funktionsrättsrörelsen. De senaste 15 åren har det skett en successiv urholkning av statsbidragen till funktionsrättsrörelsen. Det är helt nödvändigt att statsbidraget höjs om organisationer som representerar personer med funktionsnedsättning ska ha goda förutsättningar att verka självständigt.

Förbundets ordförande Marie-Louise Olsson medverkade i Dagens Eko angående Försäkringskassans studie om att personer med fibromyalgi oftare får avslag när de begär sjukpenning.

INTERNATIONELLT ARBETE

Fibromyalgiförbundet deltog i december i det nordiska samarbetsorganet Nordisk Träff, som detta år var förlagt i Oslo då Norge stod som värdland. Deltog i träffen gjorde Danmark, Norge och Finland. Våra fyra förbund diskuterade vilka samarbeten vi kan ha, och beslutade om att ha en gemensam webbaserad konfe-

rens om fibromyalgi under 2023.

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.

Fibromyalgiförbundets ordförande Marie-Louise Olsson deltog digitalt i ENFAs årsmöte den 10 juni och vid ordförandemöte med val hos PAE.

Marie-Louise Olsson deltog på konferens med ENFA om hur diagnosen fibromyalgi hanteras i Europa.

UTBILDNING

Under pandemin lärde vi oss att använda digitala plattformar, i och med detta har förbundet fortsatt hålla webbaserade kurser för medlemsföreningarnas styrelseledamöter. De digitala plattformarna gör att vi lättare når ut till både styrelser och medlemmar i landet. Under året har vi haft kurs i:

- Hantering av det nya medlemsregistret
- Hur man gör en signatur i ett mejl
- Att själva lägga in nya aktiviteter på sin anslags-tavla på hemsidan
- Elektronisk signering av dokument
- Hur man hanterar funktionen Almanackan
- Hur man lägger in konton i ett mejlprogram

Den 11 mars höll SPS (Swedish Pain Society) en utbildningsdag där delar av förbundsstyrelsen deltog digitalt. Där behandlades bland annat vikten av att ta med patienten i läkningsprocessen, hur bemötandet av smärtpatienter i primärvården kan förbättras och hur digitala verktyg kan främja bedömningen och behandlingen av barn och unga med akut och långvarig smärta.

Den 12 maj sändes ett seminarium där Marie-Louise Olsson, ordförande i Fibromyalgiförbundet, Gunilla Göransson från Reumatikerförbundet och doktor Karsten Ahlbeck samtalade om fibromyalgi och långvarig smärta.

Den 20 oktober anordnade förbundet två föreläsningar med aktuell forskning om fibromyalgi med Romana Stehlik överläkare vid Smärtcentrum på Akademiska sjukhuset i Uppsala som pratade om nyheter inom området fibromyalgi och långvarig smärta, samt om sömnen som betydelsefull faktor vid smärta och Serena Fineschi läkare vid Östhammars vårdcentral och associerad forskare vid Institutionen för folkhälso-

och vårdvetenskap. Serena Fineschi berättade om sin forskning kring kronisk inflammation och interferon vid fibromyalgi. Dessa föreläsningar sändes via webben till förbundets medlemmar. Inspelningar av föreläsningarna finns att se på förbundets hemsida för inloggade medlemmar.

INTERNATIONELLA FIBROMYALGIDAGEN 12 MAJ

Den internationella fibromyalgidagen sände förbundet i samarbete med Reumatikerförbundet ett seminarium via Zoom. Gunilla Göransson från Reumatikerförbundets styrelse och Marie-Louise Olsson, ordförande i Fibromyalgiförbundet, samtalade med läkaren Karsten Ahlbeck, som är specialist på smärtlindring och har bred erfarenhet av olika smärttillstånd och deras behandlingar.

Inför denna dag tog vi fram en QR-kod låst på 12 kronor till insamlingen för Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse som gav 1 236 kronor. Övriga gåvor gav 5 064 kronor. Utmaningen från Norrköpings fibromyalgiförening att varje medlemsförening skulle skänka 500 kronor gav 4 906 kronor. Sammanlagt samlades 11 206 kronor in denna dag.

ALMEDALEN 3-7 JULI

Till Almedalsveckan tryckte vi upp foldern "Personcentrerad och lika vård för alla", den delades flitigt ut till politiker under veckan. Det blev även många besök på föredrag som var intressanta för vår verksamhet. Ett möte med Pfizer var inplanerat då även de var på plats.

Gotlands fibromyalgiförenings styrelse bjöds in till en grillkväll med diskussion och umgänge.

Vi gav en utmaning via Facebook att gissa hur många steg vi alla i styrelsen tillsammans gick under Almedalsveckan. För att delta skänktes en slant till stiftelsen.



VERKSAMHETSSTÖD

Verksamhetsstödet har under året varit flertalet olika digitala kurser, ibland där alla föreningar varit inbjudna, men även på begäran av enskilda föreningsstyrelser.

Medlemsföreningarna kan söka ett bidrag som hjälp till föredrag och andra kulturella evenemang från förbundet. Det kan vara allt från föredragshållare, guidningar till musiker eller teaterföreställningar som arrangeras i föreningens regi.

Under året har det sökts för guidning vid Hornborgasjön, föreläsningar som har någon beröring till fibromyalgi. Samt underhållning till årsmöten, sommaravslutningar eller jubileum.

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

Förbundets ordförande Marie-Louise Olsson deltog som ordförande vid årsmöten och firandet av 25 års jubileum i Hässleholm.

2020 blev start för digitala möten som gjort att förbundet lättare kunnat stödja föreningarna och som genom att deltagarna även kunnat se varandra ledde till ett personligare möte än via telefon och mejl. Även under 2022 var en stor del av kontakten med föreningarna digital på grund av Covid-pandemin.

Förbundet startade upp webbaserade kurser som hjälp till föreningarna i deras arbete. Ett antal kurser i hur man skapar en signatur i mejl, hur man hantear medlemsregistret och almanackan, hur elektronisk signering kan användas och hantering av föreningens anslagstavla på förbundets hemsida var uppskattade av medlemsföreningarnas styrelser.



HÄLSA OCH SJUKVÅRD

MEDICINSK FÖRFRÅGAN

Fibromyalgiförbundet får ofta medicinsk förfrågan via både telefonsamtal och mejl, just medicinsk rådgivning kan vi inte ge. Ofta handlar det för oss att bara lyssna, något som personen upplever är att inte blivit lyssnad på tidigare. Reaktionen blir både lättnad, tårar och skratt. Den rådgivning som vi kan ge är i form av egenvård och sjukdomsbemästring, i det fallet kommer alltid Fibromyalgiportalen upp.

Vi har doktor Diana Kadetoff att tillgå med medicinska frågor några av frågorna tas upp i "fråga doktorn" i FibromyalgiNytt.

FIBROMYALGIPORTALEN

Fibromyalgiportalen är en digital plattform som syftar till att underlätta egenvård vid fibromyalgi. Den 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 kostnadsfritt. Man behöver i dag inte vara medlem i förbundet för att få tillgång till portalen, vi jobbar med att integrera portalen i medlemsförmåner. Det arbetet kommer vi vara färdiga med under 2023. Den 31 december 2022 hade portalen 2 449 användare. Portalen uppdateras kontinuerligt med nya bilder samt information. Träningsprogrammen uppdateras någon gång i månaden med färdiga program från ExorLive som vi köper in programen från. Dessa program kan vi också hämta och använda i FibromyalgiNytt.

FÖRELÄSNINGAR INOM HÄLSA

Den 20 oktober anordnade förbundet två föreläsningar med aktuell forskning om fibromyalgi med Romana Stehlik överläkare vid Smärtcentrum på Akademiska sjukhuset i Uppsala som pratade om nyheter inom området fibromyalgi och långvarig smärta, samt om sömnen som betydelsefull faktor vid smärta och Serena Fineschi läkare vid Östhammars vårdcentral och associerad forskare vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap.

Serena Fineschi berättade om sin forskning kring kronisk inflammation och interferon vid fibromyalgi. Dessa föreläsningar sändes via webben till förbundets medlemmar. Inspelningar av föreläs-

ningarna finns att se på förbundets hemsida för inloggade medlemmar.

EDS Riksförbund höll en digital konferens med titel "Föräldralösa diagnoser", där förbundet deltog. Förbundet deltog även på SPS (Swedish Paine Society) utbildningsdag, som bland annat behandlade vikten av att ta med patienten i läkningsprocessen, hur bemötandet av smärtpatienter i primärvården kan förbättras och hur digitala verktyg kan främja bedömningen och behandlingen av barn och unga med akut och långvarig smärta.

SAMVERKAN INOM HÄLSA

Dialogmöte med smärthereab i Lund. Där 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 under Almedalsveckan.

Förbundet deltog som utställare vid Svenskt Smärtforum i Linköping, värdskapet stod smärt- och rehab centrum i Linköping för. Syftet med kongressen är fortbildning, som består av två dagar fulla med föreläsningar om bara smärta eller sådant som hör ihop med smärta. En av föreläsningarna handlade om sjuksköterskans roll i smärtundervisningen.

Fibromyalgi var också uppe på agendan, Björn Gerdle presenterade hur långt och vad de kommit fram till vad det gäller biomarkörer, det har hittats vissa proteiner i blodprov som ska gå att mäta vid fibromyalgi. Frågeställningen var hur bra är proteinerna för att särskilja patienter med fibromyalgi. Björn visade även bilder på de förändringar som kan finnas i hjärnan vid fibromyalgi. Just biomarkörer vid fibromyalgi forskas det på, på flera ställen runt om i världen inte minst i Sverige.

Tänk så bra det skulle vara att bara ta ett blodprov som visar på att du har fibromyalgi. Så fort det skulle gå att få en diagnos, så mycket fortare som rehabilitering skulle kunna komma i gång. Ja det finns många tankar om vad som skulle kunna bli verklighet, men vi får vänta och se när forskarna kommit så långt.

SKOLA OCH ARBETSMARKNAD

SKOLA

Med tanke på att sjukdomen sprider sig allt längre ner i åldrarna är det 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 och är till för alla yrkesgrupper som en elev som är drabbad av fibromyalgi har runt sig i skolan. Från skolsjuksköterskor till lärare och den tar upp praktiska ting att tänka på för att underlätta skoldagen.

I skolan är förståelsen för elevens sjukdom och en väl anpassad skolmiljö ett mycket viktigt komplement till både den medicinska och den alternativa behandlingen. Att eleven ska bli bemött med respekt och lyssnad på är av största vikt för självkänslan, vilket kan leda till att det blir lättare att handskas med sjukdomen. Här kan skolkuratorn fylla en viktig funktion.

Beroende på hur svåra symtomen är kan man behöva anpassa barnets schema genom att till exempel minska vissa fysiska påfrestningar. Lärarna bör få information om sjukdomen och hur de kan stötta och förbättra förutsättningarna att klara skolgången. Det kan innebära ergonomisk anpassning, utrymme för vilopauser eller särskild sittplats i klassrummet. Det är viktigt att eleven får delta i fysiska aktiviteter på skolan utifrån sin förmåga. Tidigare har man rekommenderat lågintensiv träning, men de senaste forskningsrönen pekar på att medel- till högintensiv träning kan ge god smärtlindring. Träningen skall vara individanpassad.

Det är viktigt att idrottsläraren är informerad om vad fibromyalgi innebär, framför allt att dagsformen är avgörande för vilken aktivitet eleven klarar att utföra. Om det finns möjlighet, bör idrottslektionerna inte ligga på morgonen eftersom morgonstelhet är vanligt hos de flesta med fibromyalgi.

Under den kalla årstiden är det bra om eleven ges möjlighet till bassängträning, allra helst varmbassäng, för att lindra smärtan.

Det är viktigt med kontinuerlig läkarvård och uppföljning, dessutom kan behandlingar som sjukgymnastik, massage, stretching och avslappningsövningar vara till stor hjälp och dessa behandlingar kan också påverka möjligheten att delta i skolarbetet.

ARBETSMARKNAD

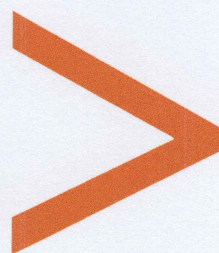
Förbundets ordförande Marie-Louise Olsson har deltagit som bollplank i arbetet med att ta fram en mobilapp för att hantera smärta vid arbetsåtgång.

Förbundet tar emot personer med lönebidrag för anställning på kansliet och har inlett en diskussion med arbetsförmedlingen om arbetsträning för en person med speciella behov.

I slutet på året påbörjades en revidering av broschyren "Arbetsplatsförändring" som kommer att färdigställas under våren 2023. Broschyren om arbetsplatsförändring ska vara till hjälp när någon behöver göra en förändring på arbetsplatsen. Den är riktad både till arbetsgivare och arbetstagare.

Det påbörjades även att ta fram en enkät om arbetssituationen för våra medlemmar. Den kommer att skickas ut i början på 2023.

Vi tar regelbundet emot samtal angående arbete och fibromyalgi. Från drabbade som ska ut i arbete igen efter en kanske lång 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.



WEBB OCH SOCIALA MEDIER

NY HEMSIDA OCH MEDLEMSSYSTEM

I april 2022 lanserades en ny hemsida samt ett nytt medlemsystem.

Hemsidan www.fibromyalgi.se flyttades över till en ny plattform med hjälp av Marcus Andersson på Effect reklambyrå. Hemsidan är tillgänglig för alla medlemmar genom inloggning och 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 sköter 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 medlemsregister. Manualer har tagits fram och skickats ut till föreningarna. Manualerna finns också att hämta som inloggad på föreningsstyrelsesidan.

Hemsidan uppdateras kontinuerligt.

MEDLEMSREGISTRET

Från och med 2022 är det förbundet som handhar inbetalningarna för medlemsavgiften. Väljer medlem att förnya sitt medlemskap via hemsidan sköts avprickningen för betalningen automatiskt, däremot om man valt att betala via Swish eller bankgiro får detta göras manuellt.

FACEBOOK

Antal följare på Facebook är runt 8 000. 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.

Via Facebook hade vi en utmaning under Almedalsveckan, gissa stegen som styrelsen gjorde under en dag. Syftet med utmaningen var att samla in pengar till stiftelsen.

Mest lästa inlägget under året har varit inlägget att forskare söker nya deltagare till forskning om

fibromyalgi och effekten av B12.

Flest reaktioner var på God Julhälsningen.

Mest delade inlägget var det om "varje krona räknas och går till forskningen för att hitta lösningen på gåtan fibromyalgi". Till stiftelsen kommer det bidrag från Facebook på antal klick på sidan.

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

UNGA MED FIBROMYALGI

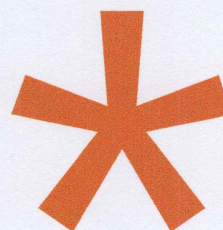
En uppdatering av broschyrer Ung med fibromyalgi är under arbete, kommer att vara klar under våren 2023. Vi har en sluten grupp för unga på Facebook som sakta med stadigt ökar.

Gruppen är till för de yngre med fibromyalgi/långvarig smärta, de ska kunna diskutera specifika problem som man har som ung med smärta. Gruppen har hittills diskuterat hur man klarar skolgången med daglig smärta. Kan man skaffa barn med fibromyalgi är en annan fråga som är viktig.

MÄN MED FIBROMYALGI

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.

Förbundet har under året sökt efter en ny manlig skribent till vår medlemstidning FibromyalgiNytt. Under året har vi satsat på att starta upp en Facebooksida för män, det arbetet fortgår under 2023.



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

- 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.



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 rekvideras flitigt av smärtemottagningar och föreningar runt om i landet.
- **Barn-och ungdomsbroschyr**, under 2022 påbörjades 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**, vid fibromyalgi, ett litet häfte lätt att ha med sig, med 10 tips på sjukdomsbemästring. Lilla självhjälpsguiden är en medlemsförmån och kan rekvideras 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.

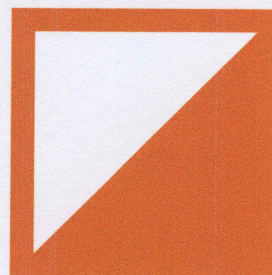
Alla broschyrer finns att tillgå för medlemmarna via lokalföreningen, och finns att beställa från kansliet.

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 2022 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 bytt tryckeri för våra trycksaker. Detta för att det vi hade innan avvecklade verksamheten.





AKTIVITETER OCH MÖTEN

FÖRBUNDET HAR MEDVERKAT PÅ FÖLJANDE EVENEMANG

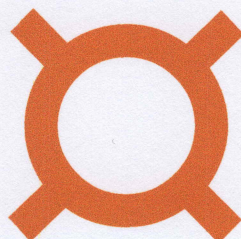
- 19 januari Möte med Vitala angående tränings app
- 21 januari Möte med samverkansgruppen EDS och RME
- 25 januari Öppet forum med representanter från Pfizer.
- 11 februari EDS digitala konferens "Föräldralösa diagnoser"
- 23 februari Möte med medlemmarna angående statsbidrag för 2021.
- 9 mars Webinar om arbete och funktionsnedsättning
- 11 mars Swedish Pain Societys utbildningsdag
- 21 april Kurs i hantering av medlemsregistret
- 22 april Kurs i hantering av anslagstavlan
- 26 april Dialogmöte med Smärtrehab i Lund
- 27 april Stämmoförberedande Zoom-möte
- 2 maj 25 års jubileum Hässleholm
- 14 maj Förbundsstämma i Göteborg
- 23 maj Möte med samverkansgruppen EDS och RME
- 30 maj Ordförandemöte med Funktionsrätt Sverige
- 7 juni Medverkan i Dagens Eko angående Försäkringskassans studie om att personer med fibromyalgi oftare får avslag när de begär sjukpenning.
- 8 juni Möte med samverkansgruppen EDS och RME
- 10 juni ENFA, European Network of Fibromyalgia Associations höll årsmöte
- 3-7 juli Almedalsveckan Visby
- 4 juli Möte med Pfizer
- 5 september Möte med samverkansgruppen EDS och RME
- 23 september Ordförande möte med val hos PAE, Pain Alliance Europe.
- 27 september Repetitionskurs i hantering av anslagstavlan

- 27 september Möte med Pfizer
- 6 - 7 oktober Svenskt Smärtforum, Linköping, Förbundet deltog som utställare.
- 12 oktober Konferens med RME
- 19 oktober Repetition i hantering av almanackan
- 20 oktober Fibromyalgikonferens anordnad av förbundet
- 25 oktober Repetition i digital signering
- 29 oktober Extra stämma för val av kassör
- 1 november Repetition i mejlsignering
- 7 november Möte med samverkansgruppen EDS och RME
- 12 november ENFA om hur fibromyalgi hanteras i Europa
- 16 november Enskild kurs med föreningsstyrelse
- 25 november Enskild kurs med föreningsstyrelse
- 29 november Möte med SIP angående ICD11
- 5-6 december Nordisk träff i Oslo
- 8 december Möte med Pfizer

ÖVRIGA AKTIVITETER

Förbundets ordförande Marie-Louise Olsson har deltagit som bollplank i arbetet med att ta fram en mobilapp med strategier för att hantera smärta vid återgång till arbete.

Förbundet har även deltagit på Funktionsrätt Sveriges ordförande möten samt andra möten anordnade av Funktionsrätt Sverige. Förbundsstyrelsemedlemmar har också under året medverkat som ordförande under flera av lokalföreningarnas årsmöten.



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, Psykolog och Docent Marcelo Rivano Fischer 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

Marie-Louise Olsson

Vice Ordförande

1 januari-31 december

Birgitta Gustavsson

Birgitta Gustavsson

Kassör

1 januari-23 augusti

Liselotte Ivehed

Liselotte Ivehed
Marie Björck

Sekreterare

1 januari-31 december

Marie Björck

Ledamot / Kassör

1 januari - 29 oktober / 29 oktober - 31 december

Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Eriksson

Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Eriksson

