

# Signerat dokument

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



## Verksamhetsberättelse Riksförbundet 2025 signerad

### Signerat 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 2025 Riksförbundet Fibromyalgi & Lanvarig Smarta.pdf

Storlek: 292121 byte

Hashvärde SHA256:

722d0cfa880f3178211f2898d4430eed06c479f7ec6aa8713a63b0560d6677f1

*Originalfilen och signaturerna är bifogade som bilagor till denna PDF.*

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

### Signerat av 4:

**MARITA OLOFSSON**

Signerat med BankID 2026-04-24 08:56 Ref: 019dbe46-2c78-757f-b5f6-052602b0e610

**BIRGITTA GUSTAFSSON**

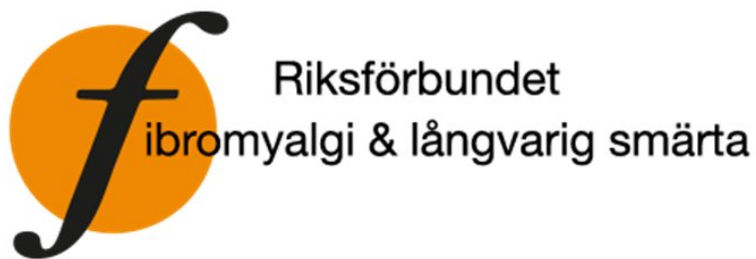
Signerat med BankID 2026-04-24 00:12 Ref: 019dbc66-a594-7678-8ce7-1b9641e62aa3

**Sonja Marie Björck**

Signerat med BankID 2026-04-23 23:37 Ref: 019dbc46-f3b1-7e9d-a7bb-6c401adb2e81

**MARIE LOUISE OLSSON**

Signerat med BankID 2026-04-23 16:24 Ref: 019dbab9-ddfc-7a3e-a942-9147e68c3981



# Verksamhetsberättelse 2025

Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta

## Ordförande har ordet

---

Det är inte helt lätt att veta var jag ska börja. De två år som har gått sedan förra förbundsstämman har varit händelserika och mycket positiva för vår verksamhet. Riksförbundet har i allt större utsträckning blivit en aktör att räkna med och vi tillfrågas idag av såväl drabbade som yrkesverksamma och forskare.

Vår synlighet har ökat markant. Bland annat har vår närvaro i sociala medier stärkts, där allt fler följer och engagerar sig i vårt arbete. Den ökade synligheten har lett till fler förfrågningar om samarbeten och partnerskap, vilket i sin tur gör att vi når ut bredare och mer effektivt.

En särskilt betydelsefull händelse har varit inledningen av samarbetet med UGOT-ReWork vid Göteborgs universitet. Det är ett nytt tvärvetenskapligt forskningscentrum, finansierat av Forte med 50 miljoner kronor. Riksförbundet deltar som extern aktör i vad som kan bli en av de viktigaste forskningssatsningarna på länge inom området långvarig smärta. Genom vår medverkan säkerställs att patientperspektivet integreras i forskningen. Vi bidrar med kunskap om våra medlemmars erfarenheter av vården och vardagen – var bristerna finns och vilka behov som är mest angelägna. Riksförbundet har även ställt sig bakom ansökan genom ett så kallat Letter of Intent.

Under de senaste två åren har vi också varit med och byggt upp Societal Impact of Pain Sweden. Inom SIP Sweden samverkar patienter, forskare samt hälso- och sjukvårdspersonal för att öka kunskapen om smärta och förbättra smärtvården i Sverige och Europa. SIP Sweden ska bland annat verka för att förbättra smärtvården så att patienter får en snabb och korrekt diagnos, behandling och rehabilitering, samt öka kunskapen om smärta bland hälso- och sjukvårdspersonal och i samhället.

Under Almedalsveckan 2025 deltog vi för första gången med ett eget tält. Detta innebar en helt ny nivå av exponering för organisationen. Vi stärkte även vår digitala närvaro genom att publicera bilder och korta filmklipp som fick stor spridning. Inför kommande Almedalsvecka planerar vi att vidareutveckla vårt deltagande, bland annat genom utökat samarbete och marknadsföring av SIP Sweden.

Efter att Riksförbundet för några år sedan mottog ett större arv avsett för forskning har vi kunnat stärka vårt bidrag till forskningsområdet och har hittills delat ut flera miljoner kronor till olika forskningsprojekt. På sikt skapar detta bättre förutsättningar för ökad kunskap och nya behandlingsmetoder, vilket inger hopp om en förbättrad livssituation för personer som lever med långvarig smärta. En central utmaning framåt är att öka förståelsen för smärtans bakomliggande orsaker och hur den mest effektivt kan behandlas.

*Marie-Louise Olsson*  
*Förbundsordförande*

## Därför finns vi

---

Långvarig smärta är ett av Sveriges stora folkhälsoproblem. 1,7 miljoner svenskar lever med svår eller medelsvår smärta varje dag. Det motsvarar var femte vuxen. Samhällskostnaden beräknas till 149 miljarder kronor årligen, och en tredjedel av alla långtidssjukskrivningar beror på smärtdiagnoser.

Fibromyalgi är en av de vanligaste formerna av långvarig smärta. Omkring 200 000 personer har fått diagnosen, men mörkertalet är stort. Mer än dubbelt så många beräknas leva med tillståndet utan diagnos. En anledning är att fibromyalgi inte kan fastställas genom ett enkelt blodprov eller standardiserade tester. Smärtan upplevs olika från person till person, vilket gör utredning och diagnostik till en utmaning för vården. Många patienter upplever att deras besvär inte tas på allvar, och nästan varannan avstår från att söka hjälp på grund av tidigare dåliga erfarenheter. I och med ICD-11 klassificeras fibromyalgi under MG30.01, långvarig primär generaliserad smärta, vilket ger diagnosen en tydligare medicinsk hemvist och stärker dess legitimitet i mötet med vården.

Bakom siffrorna finns människor som tappar fotfästet. Sjukskrivning leder till förlorad inkomst. Smärta som inte syns leder till ifrågasättande. Isolering ersätter det sociala livet.

Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta finns för att förändra de villkoren. Vi driver på för bättre vård, mer forskning och klokare politiska beslut. Vi sprider kunskap till vårdpersonal, skolor och arbetsgivare. Och vi erbjuder det som många av våra medlemmar saknar: gemenskap med andra som förstår.

Förbundets lokalföreningar är kärnan i det arbetet. Tillsammans med kansliet i Göteborg och ett växande nätverk av samarbetspartners inom vård, forskning och politik bildar föreningarna en organisation som verkar för förändring på alla nivåer. Under 2025 har förbundet arbetat för samhällsförändring inom sex områden: hälso- och sjukvård, forskning, skola, arbetsmarknad, ekonomi för vår målgrupp och politik. Det är så vi förändrar villkoren för dem vi företräder.

# Påverkansarbete

---

## Hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvård är förbundets kärnområde. Kunskapen om fibromyalgi och långvarig smärta är fortfarande ojämn inom vården. Många patienter möter bristande förståelse, långa väntetider och fragmenterade vårdkedjor. Förbundet utmanar den bilden genom kunskapsspridning, samverkan med professionen och konkret påverkansarbete.

### Kunskapsspridning till professionen

Under 2025 deltog förbundet som utställare vid Svenskt smärtforum i Jönköping, där årets tema var "Hela människan, hela livet" och där EpiFibro-projektet och SIP Sweden presenterades. I november blev förbundet inbjudet till Pain Network vid Karolinska Institutet för att presentera patientperspektivet. Vice ordförande Birgitta Gustafsson representerade förbundet och talade om forskning, rehabilitering och behovet av en smärtsjuksköterska på varje vårdcentral. Presentationen väckte stort engagemang bland de närvarande forskarna. Den 19 november deltog ordförande Marie-Louise Olsson som inbjuden talare vid Smärtforskningsnätverkets dag i Göteborg (Pain Research Network Day), där hon presenterade SIP Sweden och lyfte varför patientföreningar är viktiga samarbetspartners i forskningen.

Förbundets broschyrer används av smärtmottagningar i hela landet. Den medicinska broschyren, författad av docent Eva Kosek, fungerar som utbildningsmaterial för läkare, fysioterapeuter och annan vårdpersonal. Patientbroschyren, faktagranskad av smärtläkare Rolf Andersson i sin svenska originalversion, riktar sig direkt till patienter och har översatts till engelska och spanska.

### SIP Sweden

Förbundet har varit en av de drivande i uppbyggnaden av SIP Sweden (Societal Impact of Pain Sweden), den svenska grenen av Europas ledande plattform för att synliggöra smärtans påverkan på samhället. SIP Europe samlar sedan 2011 patienter, patientorganisationer, vårdprofessioner, forskare och beslutsfattare för att driva policyförändringar inom smärtområdet. SIP Sweden etablerades 2024 och samlar aktörer från hela landet.

Plattformens arbete vilar på fyra huvudmål: att smärta erkänns som en prioriterad folkhälsofråga, att smärtvården blir mer jämlik genom bättre geografisk spridning av specialistkompetens, att nationella riktlinjer uppdateras utifrån senaste forskningen, och att samverkan stärks mellan patienter, vårdgivare, forskare och politiker. Ordförande Marie-Louise Olsson sitter i styrgruppen.

Under 2025 har plattformen hållit nätverksmöten i Stockholm, Göteborg och Umeå, genomfört arbetsgruppsträffar och arrangerat Pain Awareness Day den 15 oktober med föreläsaren Elisabeth Bondesson på temat smärta och mental hälsa. Genom SIP Sweden kopplas svenska initiativ till SIP Europes policyarbete och forskningsnätverk, och förbundet för in patientperspektivet i en dialog som annars domineras av vårdprofessioner och myndigheter.

## Fibromyalgiportalen

Fibromyalgiportalen är numera en integrerad del av förbundets webbplats och erbjuder verktyg för egenvård, träningsprogram, filmer och ljudfiler om fibromyalgi, smärta, sömn, stress, fysisk aktivitet och kost. Portalen uppdateras kontinuerligt och utvecklas löpande med nya format och resurser.

## Föreläsningar

På internationella fibromyalgidagen den 12 maj hölls ett webbsänt föredrag om sambandet mellan fibromyalgi och psykisk ohälsa med Elisabeth Bondesson, i samarbete med Reumatikerförbundet. Den 25 september anordnades ett nordiskt webinarium med den danske läkaren Philip Rask Lage-Hansen på temat varför vissa drabbas av fibromyalgi medan andra inte gör det. I Helsingborg var förbundet inbjudet av EDS Riksförbund att bidra med patientperspektivet vid en föreläsning för ST-läkare.

## Rådgivning och stöd

Förbundets kansli har öppet för telefonrådgivning måndag till onsdag. Vi vägleder personer som söker kontakt med rätt vårdinstans och hjälper till att lokalisera smärtmottagningar och specialister i den sökandes närhet. Frågor av medicinsk karaktär vidarebefordrar vi alltid till professionen. Förbundet ger inte medicinska råd, men vi kan vara en lyssnande part och ställa rätt frågor för att förstå vad den enskilde behöver och hur vi bäst kan hjälpa vidare. För fördjupade medicinska frågor finns "Fråga doktorn" i FibromyalgiNytt, där smärtläkare Rolf Andersson svarar.

**Samhällseffekt:** När kunskapen om fibromyalgi och långvarig smärta ökar hos vårdprofessioner förbättras både diagnostik och bemötande. Patienter som möts av förståelse söker vård tidigare, får rätt behandling snabbare och får bättre förutsättningar att hantera sin vardag. Det minskar risken för samsjuklighet, långvarig sjukskrivning och social isolering.

## Forskning

Fibromyalgi och långvarig smärta är eftersatta forskningsområden. Bristen på kunskap leder till försenade diagnoser, bristfällig behandling och ett vårdssystem som saknar verktyg för att möta patienternas behov. Förbundet arbetar för att stärka forskningsområdet, tillföra patientperspektivet och säkerställa att ny kunskap når ut till dem som behöver den.

## EpiFibro

EpiFibro är ett pågående forskningsprojekt initierat av förbundet vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, som undersöker sjukdomsbördan av fibromyalgi i Sverige. Projektet leds av forskaren Anna Grimby-Ekman. Förbundet deltar aktivt med patientperspektivet genom ordförande, vice ordförande och kommunikationsansvarig.

## UGOT-ReWork

Under 2025 blev förbundet extern aktör i UGOT-ReWork, ett tvärvetenskapligt forskningscentrum vid Göteborgs universitet, finansierat av Forte med 50 miljoner kronor. Centrumet fokuserar på återgång i arbete för personer med långvarig smärta. Forskaren Anna

Grimby-Ekman bad förbundet om ett Letter of Intent, en formell avsiktsförklaring om medverkan, inför ansökan till Forte. Att forskningen aktivt sökte förbundets medverkan visar att vårt patientperspektiv har ett värde som forskarvärlden behöver.

## Forskningsstiftelsen

Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse är en insamlingsstiftelse med 90-konto som delar ut forskningsanslag till studier om fibromyalgi och långvarig smärta. Stiftelsens styrelse arbetar ideellt och granskar inkomna ansökningar. Under 2025 delade stiftelsen ut cirka 3 230 000 kronor i forskningsanslag till följande projekt:

- EpiFibro – 941 321 kr. Fibromyalgibördan i en svensk befolkning.
- Daniel Maroti – 200 000 kr. Från smärta till förståelse.
- Karin Säll-Hansen – 439 000 kr. Mekobalamins (vitamin B12) effekt på långvarig smärta hos kvinnor med diagnostiserad fibromyalgi.
- Eva Kosek – 1 504 000 kr. Kan fibromyalgi förstås som en neuroimmunologisk sjukdom i det perifera och/eller centrala nervsystemet?
- Anna Grimby-Ekman – 145 614 kr. Pilot smärtekänslighet, patientrapporterade mått, trycksmärttrösklar och smärtmodulering.

Det arv som stiftelsen mottog 2024 har gett väsentligt ökade möjligheter att finansiera forskning.

## Patientmedverkan i extern forskning

Förbundet fungerar som en länk mellan forskare och personer med fibromyalgi. Under året har vi i allt högre grad involverats tidigt i forskningsprojekten, vilket gör att vi kan ge bättre förklaringar och enklare attrahera våra medlemmar att delta.

Under 2025 inleddes ett samarbete med Högskolan Dalarna kring utvecklingen av digitala verktyg för smärtmätning. Förbundet var behjälpligt från start med patientperspektivet när forskarna skulle utveckla och utforma verktygen.

Kontakter har också upprätthållits med forskargrupper vid Stockholms universitet och Sahlgrenska. Förbundet har besvarat en enkät från IASP (International Association for the Study of Pain) om sambandet mellan smärta och klimatförändringar, och hjälpt forskare att nå deltagare till studier via Facebook och hemsidan.

## Kunskapsspridning

Ny forskning sprids löpande till medlemmar och allmänhet genom artiklar i FibromyalgiNytt, på webbplatsen och via sociala medier.

**Samhällseffekt:** Varje forskningsprojekt som får finansiering, varje studie som når tillräckligt många deltagare och varje resultat som sprids till världen för oss närmare svar på vad smärtan beror på och hur den bäst kan behandlas. Förbundets forskningsengagemang stärker kunskapsunderlaget om fibromyalgi, vilket på sikt leder till bättre behandlingsmetoder, snabbare diagnostik och ökad medicinsk legitimitet för diagnosen.

## Skola

Fibromyalgi och långvarig smärta drabbar allt yngre. Förbundet ser en tydlig ökning av signaler från både medlemmar och vårdkontakter om att smärtdiagnoser sprider sig till yngre åldersgrupper, och mörkertalet är sannolikt stort. Precis som för vuxna saknas enkla diagnostiska verktyg. Smärtan kan inte mätas med ett blodprov, den upplevs olika från barn till barn, och risken är stor att besvären avfärdas som växtvärk eller tillfällig skolstress. Därför är arbetet mot skolan angeläget: tidig upptäckt är avgörande för att förhindra att tillståndet förvärras.

Även i år deltog förbundet som utställare vid skolsköterskornas kongress, som hölls den 14–15 maj i Malmö med över 1 500 deltagare. Årets tema var “Kropp, knopp och hopp”. Förbundets budskap var tydligt: smärta hos barn ska inte avfärdas som växtvärk eller tillfällig stress kopplad till skolan. Genom att lyssna på barnen, ta deras upplevelser på allvar och genomföra ordentliga utredningar kan vi säkerställa att de får rätt diagnos och rätt rehabilitering.

Förbundet har tagit fram en särskild broschyr riktad till elevhälsoteam, med praktiska tips för att underlätta skoldagen för elever med fibromyalgi eller långvarig smärta. Broschyren “Barn och ungdom” har uppdaterats och riktar sig direkt till unga. Barnsagoboken “Inte som alla andra” förklarar hur det är när en förälder lever med smärta.

Under 2025 ägnade FibromyalgiNytt ett temanummer åt barn och unga med smärta, där flera unga röster fick komma till tals och expertis från specialistmottagningar för barn och ungdomar med långvarig smärta lyftes. Förbundets slutna Facebook-grupp för unga fortsätter att fungera som en viktig mötesplats.

**Samhällseffekt:** *Långvarig smärta hos barn och unga är ett växande problem som ofta underskattas. När smärta avfärdas som växtvärk eller skolrelaterad stress fördröjs utredning och behandling, vilket ökar risken för samsjuklighet, långvarig skolfrånvaro och psykisk ohälsa. Ju tidigare ett barn får hjälp, desto större är chansen att undvika år av onödigt lidande. Förbundet fyller en viktig roll genom att se till att barn och ungdomars röster hörs och att deras upplevelser tas på allvar, både inom vården och i skolan. Det gäller även för unga som växer upp med föräldrar som lever med långvarig smärta, där okunskapen om hur det påverkar hela familjen fortfarande är stor.*

## Arbetsmarknad

Personer med fibromyalgi och långvarig smärta möter stora utmaningar på arbetsmarknaden. Den genomsnittliga sjukskrivningstiden är 112 dagar, och många tvingas till långvarig sjukskrivning eller förtidspension på grund av bristande arbetsanpassningar och okunskap hos arbetsgivare.

Förbundet tar löpande emot frågor från personer som ska återgå i arbete efter sjukskrivning, och från arbetsgivare som söker vägledning om anpassningar. Broschyren “Arbetsplatsförändring” riktar sig till båda parter och innehåller konkret vägledning om hur arbetsplatser kan anpassas.

Förbundet strävar efter att självt fungera som den inkluderande arbetsplats vi vill se fler av. Under 2025 har kansliet erbjudit praktikplats och anställt personal med stöd av SIUS (Särskilt introduktions- och uppföljningsstöd), Arbetsförmedlingens specialenhet för personer med funktionsnedsättning.

**Samhällseffekt:** När fler arbetsgivare får kunskap om anpassningar och fler personer med långvarig smärta får stöd att återgå i arbete minskar både sjukskrivning och utanförskap. Det ökar den ekonomiska självständigheten för individen och minskar samhällets kostnader för produktionsbortfall.

## Ekonomi för vår målgrupp

Långvarig smärta leder ofta till sjukskrivning och förlorad inkomst. Samhällskostnaden beräknas till 149 miljarder kronor årligen, motsvarande 2,5 procent av BNP. Nio av tio kronor går till produktionsbortfall när människor inte kan arbeta. Den genomsnittliga sjukskrivningstiden för fibromyalgi är 112 dagar, och därefter följer ofta utförsäkring utan att personen är friskförklarad. För den enskilde innebär det ekonomisk otrygghet, förlorade sociala kontakter och ett beroende av ersättningsystem som inte alltid är anpassade för kroniska tillstånd.

Merkostnaderna för att leva med långvarig smärta är betydande men ofta osynliga. Det handlar om läkemedel, sjukvårdsbesök, hjälpmedel, förlorad inkomst vid sjukskrivning och kostnader för anpassningar i vardagen. Dessa merkostnader fångas inte alltid av befintliga stödsystem, som ofta är utformade för funktionsnedsättningar som kräver fysisk anpassning eller assistans snarare än de mer diffusa men påtagliga kostnader som följer av kronisk smärta.

Under 2025 har förbundet genom Funktionsrätt Sverige tagit ställning mot försämringar i högkostnadsskyddet för läkemedel. Den 15 mars deltog medlemmar i Medicinmarschen i Stockholm, en proteströrelse mot höjda avgifter och försämrade läkemedelsförmåner. Förbundets krav på en smärtsjuksköterska på varje vårdcentral handlar också om ekonomi: tidig prevention ökar chanserna för lindrigare besvär och minskar risken för samsjuklighet, vilket i förlängningen minskar både individens och samhällets kostnader. Internationell forskning visar att rätt kompetens i primärvården ger minskat vårdbehov och kortare sjukskrivningar.

**Samhällseffekt:** Förbättrade villkor inom socialförsäkring och läkemedelsförmåner minskar den ekonomiska utsattheten för personer med kronisk smärta. En vård som fångar upp smärtpatienter tidigt minskar risken för långvarig sjukskrivning och de ekonomiska konsekvenser som följer av den.

## Politik

Personer med fibromyalgi och långvarig smärta är en grupp vars behov ofta förbises i politiska beslut. Förbundet arbetar för att patientperspektivet ska väga tyngre när beslut fattas och är partipolitiskt obundet.

### Regeringens utvidgade patientråd

Förbundet har deltagit vid två möten i regeringens utvidgade patientråd under 2025. I juni gav dåvarande sjukvårdsminister Acko Ankarberg-Johansson information om regeringens arbete inom funktionsrättsområdet. I december gav nya sjukvårdsministern Elisabet Lann information om riktade insatser för att korta vårdköerna.

## Funktionsrätt Sverige

Förbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige, en sammanslutning av 54 medlemsförbund som arbetar för att förbättra levnadsvillkoren för personer med funktionsnedsättning. Ordförande har deltagit vid ordförandemöten, styrelseledamot Marie Björck deltog vid kongressen i maj, och kommunikationsansvarig har deltagit i Funktionsrätts kommunikatörsnätverk. Förbundet står bakom de remissvar och intressepolitiska ställningstaganden som Funktionsrätt lämnat under året.

## Almedalen 2025

Under Almedalsveckan den 23–27 juni deltog förbundet för första gången med en egen markplats på Cramégatan. Platsen var bemannad hela veckan och väckte stort intresse från besökare med egna smärterfarenheter, läkare, forskare och politiker. Förbundets politiska budskap fokuserade på behovet av en smärtsjuksköterska på varje vårdcentral. En folder med bakgrund, siffror och evidens togs fram och distribuerades på plats.

Två videofilmer producerades under veckan: en där ordförande presenterade de centrala siffrorna och argumenten för varför smärtvården behöver förändras, och en där ordförande och vice ordförande reflekterade över veckans möten. Videorna fick bred spridning på sociala medier, med sammanlagt över 30 000 visningar.

## Opinionsbildning

I april 2025 publicerade förbundet tillsammans med Reumatikerförbundet debattartikeln "Stora skillnader i smärtvården: Behandlingen blir ibland en del av problemet". Artikeln publicerades i Nya Wermlands-Tidningen, på fibromyalgi.se den 16 april 2025 och i FibromyalgiNytt.

**Samhälleffekt:** När patientperspektivet beaktas i fler politiska beslut ökar träffsäkerheten i de insatser som görs. Representation i regeringens patientråd, deltagande i nationellt remissarbete och egen synlighet i Almedalen ger förbundet en röst där resurserna fördelas och prioriteringarna görs.

## Internationellt arbete

Förbundet bedriver internationellt arbete genom flera europeiska och nordiska nätverk. Det internationella samarbetet ger kunskap och kontakter som stärker det nationella arbetet.

Den 3–5 mars var förbundet värd för det nordiska mötet med systerförbund i Danmark, Norge och Finland. Mötet hölls i Göteborg och resulterade bland annat i ett gemensamt nordiskt webinarium under hösten. På mötet diskuterades den nya klassifikationen i ICD-11 där fibromyalgi klassificeras under MG30.01, långvarig primär generaliserad smärta (chronic widespread pain). Forskaren Anna Grimby-Ekman föreläste om sina forskningsprojekt.

Förbundet har deltagit i digitala möten med PAE (Pain Alliance Europe) och ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations) samt deras årsmöten. Genom SIP Europe kopplas det svenska arbetet till europeiskt policyarbete och forskningsnätverk. Förbundet är även medlem i EUPATI Sverige, som erbjuder utbildning för att stärka patientföreträdare i samverkan med aktörer inom läkemedelsutveckling.

**Samhällseffekt:** Internationellt erfarenhetsutbyte stärker det nationella arbetet på konkreta sätt. Det nordiska mötet i Göteborg ledde till ett gemensamt webinarium som nådde deltagare i fyra länder. Diskussionen om ICD-11 gav förbundet fördjupad kunskap om den nya klassifikationen. Genom SIP Europe kopplas förbundets påverkansarbete till europeisk policynivå, där omkring 150 miljoner européer lever med långvarig smärta och kostnaderna beräknas till upp till 500 miljarder euro årligen.

## Kunskapsspridning och opinionsbildning

### Kommunikation och utvecklingsarbete

Under 2025 har förbundet bedrivit ett löpande utvecklingsarbete för att öka synligheten och förbättra förutsättningarna för strategisk kommunikation. Arbetet omfattar mediebevakning, sociala medier, webbplats, opinionsbildning och redaktörskap för FibromyalgiNytt.

### FibromyalgiNytt

Förbundets medlemstidning FibromyalgiNytt publicerades fyra gånger under 2025 och skickades direkt från tryckeriet till medlemmarna. Tidningen distribueras även till vårdinrättningar och till medlemmar i Grekland, Spanien och Italien.

Varje nummer hade ett eget tema: Män med fibromyalgi (nr 1), Beröring bortom smärtan (nr 2), Barn och unga med smärta (nr 3) och ett lättsamt julnummer (nr 4). Temanumret om barn och unga lyfte flera unga röster och presenterade expertis från specialistmottagningar för barn och ungdomar med långvarig smärta. Tidningen innehåller forskningsartiklar, reportage från kongresser, träningsprogram, lokalföreningarnas aktiviteter och hjärngympa. Robert Hedström har under året bidragit med krönikor om livet med fibromyalgi ur ett manligt perspektiv.

### Sociala medier och webbplats

Förbundets närvaro på Facebook växte markant under 2025. Antalet nya följare nästan fyrdubblades jämfört med föregående år, med en nettotillväxt på 562 följare. Vid årets slut hade sidan 9 773 följare. Sidans innehåll nådde 284 400 visningar, genererade 5 100 interaktioner (en ökning med 28 procent) och 7 800 sidbesök (en ökning med 91 procent). Antalet publicerade inlägg minskade med 24 procent, en medveten prioritering av kvalitet över kvantitet som gav tydligt resultat.

De mest sedda inläggen var kongressrapporteringen från Svenskt smärtforum (42 000 visningar), Almedalsveckan med videofilmen om smärtvårdens brister (22 600 visningar) och lanseringen av nya nummer av FibromyalgiNytt. Sociala medier används också för att hjälpa forskare att nå deltagare till studier. Förbundet har slutna grupper för unga med fibromyalgi och för män med fibromyalgi. Följare finns i över nio länder.

Webbplatsen fibromyalgi.se är förbundets viktigaste digitala plattform och genomgår ett strategiskt utvecklingsarbete för att göra kunskap och verktyg mer tillgängliga. Under 2025 har arbetet också omfattat förbättringar av medlemsregistret och åtgärder för ökad digital säkerhet.

## Informationsmaterial

Förbundet erbjuder ett antal broschyrer för både medlemmar och vårdpersonal: Medicinsk broschyr om fibromyalgi (Eva Kosek), Patientbroschyr om fibromyalgi och långvarig smärta (faktagranskad av Rolf Andersson i den svenska upplagan, därefter översatt till engelska och spanska), Barn och ungdom, Elevhälsoteam, Riktlinjer för arbetsplatsförändringar, Lilla självhjälpsguiden och Beskriv din smärta.

Att patientbroschyren finns på flera språk är en medveten satsning. Tillgång till rätt kunskap om fibromyalgi och långvarig smärta ska inte bero på hur väl man behärskar det svenska språket.

Nytt för 2025: en informationsbroschyr för medlemsvärvning, samt den politiska foldern "En smärtsjuksköterska på varje vårdcentral" framtagen inför Almedalsveckan.

Förbundet erbjuder också barnsagoboken "Inte som alla andra", som förklarar hur det är när en förälder lever med smärta.

## Verksamhetsstöd till lokalföreningar

Förbundsstyrelsen ger löpande stöd till lokalföreningarna genom besök, telefon och mejl. Digitala ordförandemöten med föreningarna har hållits i april och september.

Den 15 november hölls en utbildningsdag för lokalföreningarnas styrelsemedlemmar på plats i Göteborg, med möjlighet att delta digitalt. Fokus låg på att skapa en mer gemensam struktur i hela organisationen. Förmiddagen ägnades åt mallar, dokument, hemsida, medlemsregister och verktyg som Facebook och Zoom. Eftermiddagen fokuserade på mejlhantering, utskick och rutiner.

Förbundets ordförande Marie-Louise Olsson och Marie Björck har deltagit som ordförande vid årsmöten. Föreningarna kan kostnadsfritt beställa alla broschyrer som förbundet tagit fram. Riksförbundet hjälper också lokalföreningarna att finna rätt föreläsare genom dialog och kontaktförmedling. Under 2025 har bland annat smärtläkare Rolf Andersson föreläst för flera lokalföreningar runt om i landet.

## Samarbeten och medlemskap

---

Som en mindre funktionshindersorganisation är samarbeten avgörande för förbundets förmåga att driva systemförändring. Genom nationella och internationella nätverk når vi beslutsfattare, forskare och professioner som vi inte hade nått på egen hand. Samarbetena har under 2025 både fördjupats och breddats. Debattartikeln om smärtvården skrevs tillsammans med Reumatikerförbundet, SIP Sweden gav oss en plattform för dialog med vårdprofessioner och myndigheter, och det nordiska samarbetet resulterade i ett gemensamt webinarium som nådde deltagare i fyra länder.

### Nationella samarbeten

Funktionsrätt Sverige, EDS (Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom), Huvudvärksförbundet, Studieförbundet Vuxenskolan, PainDrainer/Relivra, Reumatikerförbundet, HSVN (Hälso- och sjukvårdsnätverket), SIP Sweden.

Under 2025 har förbundet deltagit som testpiloter för PainDrainer/Relivra, där flera från förbundet testade deras engelska app avsedd bland annat för den amerikanska marknaden. Förbundet var med i ett tidigt skede för att rapportera vad som fungerade bra och vad som behövde utvecklas.

### Internationella medlemskap

ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations), IASP via Swedish Pain Society, PAE (Pain Alliance Europe), PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe), EUPATI Sverige, EPF (European Patients' Forum) via ENFA, International Myopain Society, SIP Sweden/SIP Europe, HSVN. Norges, Danmarks och Finlands fibromyalgiförbund.

# Vår organisation

---

## Styrelse

**1 januari – 21 mars 2025:** Marie-Louise Olsson (ordförande), Birgitta Gustafsson (vice ordförande), Lena Hudin (kassör), Marie Björck (sekreterare), Marita Olofsson (ledamot), Monica Lööf (ledamot).

**22 mars – 31 december 2025:** Marie-Louise Olsson (ordförande), Birgitta Gustafsson (vice ordförande), Lena Hudin (kassör), Marie Björck (sekreterare), Marita Olofsson (ledamot).

**Revisor:** Teddie Leidhem, auktoriserad revisor FAR.

## Kansli

Kansliet i Göteborg är förbundets operativa bas. Under 2025 har kansliet haft följande bemanning:

Jan Odin, kanslist (50 %), med ansvar för administration, telefon, kontakt med föreningar och fakturahantering. Tjänsten avslutades i juni 2025.

Hannes Kröhnke, kommunikationsansvarig (75 %, utökat till 80 % från december 2025), med sakansvar för organisationens kommunikationsområde inklusive produktion, planering och uppföljning av interna och externa kommunikationsinsatser, redaktörskap för FibromyalgiNytt, webbplats, sociala medier, IT-infrastruktur och mediebevakning.

## Ekonomi

**Statsbidrag:** 2 282 507 kronor (en ökning från 2 160 182 kronor föregående år). Mindre än en tiondel av intäkterna består av medlemsavgifter från föreningarna. **Bokföring:** CLB Redovisning & Konsult AB, Höganäs.

## Försäkring

Förbundet erbjuder en kollektiv olycksfallsförsäkring via Folksam som gäller för alla medlemmar vid deltagande i föreningens aktiviteter samt under resor till och från dessa.

## Medicinsk och vetenskaplig rådgivning

Förbundet har tillgång till medicinsk och vetenskaplig rådgivning genom smärtiläkare Rolf Andersson (Mölndal) och överläkare Paulin Andrell (Göteborg). Professor Anna Grimby-Ekman, hälsovetenskaplig statistik vid Sahlgrenska akademien, är projektledare för forskningsprojektet EpiFibro och en central samarbetspartner i förbundets forskningsarbete. Docent Eva Kosek (Stockholm) har författat förbundets medicinska broschyr som används som utbildningsmaterial inom vården.

## Förbundet i siffror

Antal medlemmar 31 december 2025: 2 163

Förbundet har 1 distrikt, 1 landsomfattande förening och 25 aktiva lokalföreningar runt om i landet.

Kvinnor med diagnos: 1 906. Icke binär med diagnos: 1. Män med diagnos: 72.

Stödmedlem/familjemedlem: 184.

### Medlemsfördelning per förening

Förening	Antal medlemmar
Borlänge-Falun	125
Borås	58
Falkenberg	28
Göteborg	113
Hässleholm	91
Jönköping-Huskvarna	104
Kristianstad	42
Köping-Arboga-Kungsör	21
Malmö	112
Mjölby	61
Norrköping	76
Oskarshamn	45
Skara	101
Skellefteå	81
Skövde	88
Stockholm	216
Uppsala	139
Varberg	76
Visby	34
Värnamo	51
Växjö	64
Ystad	49
Ängelholm	75
Örebro	84
Östersund	45
<b>Nationell Fibromyalgiförening</b>	<b>184</b>

**Hallands distrikt** består av Varberg och Falkenberg Fibromyalgiföreningar. **Nationell Fibromyalgiföreningen**, med 184 medlemmar, skapades för personer som har långt till en lokalförening.

## Vår historia

---

- 25 april 1998** Den allra första förbundsstämman hölls i Jönköping.
- 2000** Förbundet flyttade till Göteborg.
- 2003** Bidragsansökan till Socialstyrelsen beviljades. En person anställdes till ett eget kansli och materialet "Att leva med fibromyalgi" togs fram.
- 2007** Kansliet flyttade till Jordhyttegatan 11 och ytterligare en personal anställdes.
- 2008** Förbundet firade 10 år.
- 2009** Fibromyalgi räknades inte längre som en reumatisk sjukdom.
- 2010** Barn- och ungdomsbroschyren togs fram. FibromyalgiNytt började ges ut tre gånger per år.
- 2011** Broschyren "Riktlinjer för arbetsplatsförändringar" publicerades. FibromyalgiNytt utvidgades till fyra nummer per år.
- 2012** Lilla självhjälpsguiden trycktes upp. Förbundet deltog på SIP-konferens i Köpenhamn.
- 2013** Förbundet bytte namn och tog fram en ny logotyp.
- 2014** Förbundets andra film om fibromyalgi släpptes den 12 maj.
- 2015** Förbundet konsulterades och medverkade i referensgrupper om långvarig smärta.
- 2016** Aktivitetsutmaningen "Rörelse för mindre smärta" genomfördes.
- 2017** Fibromyalgi uppmärksammades i medierna i ovanligt stor utsträckning.
- 2018** Fibromyalgiportalen lanserades. En nationell förening startades.
- 2019** Ny hemsida lanserades. Fibromyalgiportalen vidareutvecklades.
- 2020** Pandemin tvingade fram en digital omställning av verksamheten.
- 2021** Digitalt arbete fortsatte. Kurser för lokalföreningarna hölls via Zoom.
- 2022** Förbundet övertog medlemsavgiften enligt stämmobeslut.
- 2023** Förbundet firade 25-årsjubileum.
- 2024** Stämman beslutade att ändra förbundets namn till Riksförbundet Fibromyalgi & Långvarig Smärta.
- 2025** Egen markplats i Almedalen. UGOT-ReWork och EpiFibro. ICD-11 med ny klassificering av fibromyalgi under långvarig primär generaliserad smärta (MG30.01). SIP Sweden.

## Förbundet har medverkat på ...

- 13 januari** Möte med forskare från Stockholms universitet angående EAET, en nyligen utvecklad psykologisk behandlingsmetod.
- 24 januari** SIP-möte: arbetsmöte för uppstart av SIP Sweden.
- 24 januari** Möte med forskare från Högskolan Dalarna om muskuloskeletal hälsa och långvarig smärta.
- 30 januari** Ordförandemöte med lokalföreningarna.
- 31 januari** Möte med forskare angående eget forskningsprojekt.
- 3 februari** Ordförandemöte Funktionsrätt Sverige.
- 4–5 februari** Styrelsemöte (digitalt).
- 6 februari** Stödsamtal med lokalförening inför årsmöte.
- 6 februari** Samverkansmöte EDS, RME.
- 13 februari** Samarbetsmöte Charlie Care.
- 14 februari** Informationsmöte inför Almedalsveckan.
- 18 februari** SIP-arbetsgruppsmöte.
- 24 februari** Samverkansmöte EDS, RME.
- 27 februari** Uppföljningsmöte angående eget forskningsprojekt.
- 3–5 mars** Nordisk träff, Göteborg. Erfarenhetsutbyte med systerförbund i Danmark, Norge och Finland.
- 7 mars** SIP-styrgruppsmöte.
- 19 mars** Årsmöte Jönköping-Huskvarna.
- 21 mars** SPS utbildningsdag, Stockholm. Presentation av SIP Sweden.
- 24 mars** Samverkansmöte EDS, RME.
- 24 mars** Möte med Fremia om arbetsgivarfrågor.
- 25–26 mars** Styrelsemöte (digitalt).
- 27 mars** Årsmöte Stockholm.
- 28 mars** SIP-arbetsgruppsmöte.
- 1 april** Ordförandemöte Funktionsrätt Sverige.
- 3 april** Nordiskt digitalt möte om gemensamt webinarium.
- 4 april** Svenska Smärtläkarföreningens vårmöte (digitalt).
- 11 april** SIP-styrgruppsmöte.
- 11 april** Almedalsmöte om säkerhet.
- 16 april** Debattartikel "Stora skillnader i smärtvården" publicerad på fibromyalgi.se.
- 23 april** Ordförandemöte med föreningarna.
- 24 april** Möte med Charlie Care.
- 28 april** SIP-arbetsgruppsmöte.
- 30 april** Almedalsplanering.
- 6 maj** SIP-arbetsgruppsmöte.
- 12 maj** Webinarium "Fibromyalgi och psykisk ohälsa" tillsammans med Reumatikerförbundet. Föreläsare: Elisabeth Bondesson.
- 14 maj** Funktionsrätt Sveriges kongress.
- 14–15 maj** Skolsköterskekongress i Malmö (utställare). Tema: Kropp, knopp och hopp.
- 19 maj** EpiFibro uppstartsmöte, Sahlgrenska.
- 20–21 maj** Styrelsemöte, Göteborg.

- 23 maj** SIP Sweden hybridmöte: Göteborg, Stockholm, Umeå och digitalt.
- 26 maj** Samverkansmöte EDS, RME.
- 3 juni** Webinarium om smärtlindring hos barn med Philipp Mittermaier.
- 4 juni** Dialogmöte om precisionsmedicin.
- 4 juni** SIP-arbetsgruppsmöte inför Pain Awareness Day.
- 10 juni** Nordiskt digitalt möte.
- 11 juni** Regeringens utvidgade patientråd. Dåvarande sjukvårdsminister Acko Ankarberg-Johansson.
- 23–27 juni** Almedalsveckan. Egen markplats på Cramérgatan.
- 23 juli** ENFAs årsstämma (digitalt).
- 19–20 augusti** Styrelsemöte (digitalt).
- 26 augusti** SIP-styrelsemöte.
- 28 augusti** EpiFibro uppdateringsmöte.
- 3 september** Samverkansmöte EDS, RME.
- 9 september** Nordisk träff (digitalt).
- 15 september** EpiFibro uppdateringsmöte.
- 16 september** Ordförandemöte med föreningarna.
- 18 september** Nordisk testmöte inför webinariet.
- 22 september** SIP-arbetsmöte inför Pain Awareness Day.
- 25 september** Nordiskt webinarium. Philip Rask Lage-Hansen om varför vissa drabbas av fibromyalgi.
- 29 september** Funktionsrätt ordförandemöte.
- 6 oktober** EpiFibro uppdateringsmöte.
- 7 oktober** Föreläsning för ST-läkare, Helsingborg. Inbjudna av EDS Riksförbund att bidra med patientperspektivet.
- 13–14 oktober** Styrelsemöte (digitalt).
- 15 oktober** Pain Awareness Day. Föreläsare: Elisabeth Bondesson. Arrangerat av SIP Sweden.
- 16–17 oktober** Svenskt smärtforum, Jönköping (utställare). EpiFibro och SIP Sweden presenterades.
- 20 oktober** SIP-styrgruppsmöte.
- 23 oktober** Arbetsterapins dag (digitalt). Tema: Nationell strategi för rehabilitering.
- 4 november** SIP Sweden Almedalsgrupp (digitalt).
- 11 november** Pain Network, Karolinska Institutet, Stockholm. Vice ordförande Birgitta Gustafsson presenterade patientperspektivet på rehabilitering och behovet av smärtsjuksköterska på varje vårdcentral.
- 13 november** Studieförbundet Vuxenskolan, Stockholm.
- 15 november** Styrelseutbildning för föreningarna, Göteborg.
- 19 november** Smärtforskningsnätverkets dag (Pain Research Network Day), Göteborg. Ordförande Marie-Louise Olsson inbjuden talare om SIP Sweden.
- 24 november** SIP-styrelsemöte.
- 3 december** Frukostseminarium Funktionsrätt Sverige (digitalt). FN:s inspektionsrapport.
- 5 december** SIP Sweden nätverksmöte (hybridmöte).
- 9–10 december** Styrelsemöte, Göteborg.
- 18 december** Regeringens utvidgade patientråd, Stockholm. Sjukvårdsminister Elisabet Lann.

## Slutord

---

Förbundsstyrelsen vill framföra ett stort och varmt tack till alla medlemmar som genom sitt ideella arbete gör en ovärderlig insats i landets lokalföreningar och distrikt. Utan ert engagemang vore förbundets arbete för personer med fibromyalgi och långvarig smärta inte möjligt. Vi vill också tacka Studieförbundet Vuxenskolan för ett givande samarbete under året.

Ett särskilt tack går till smärtläkare Rolf Andersson och till professor Anna Grimby-Ekman vid Sahlgrenska akademien. Rolf har under året lagt ner värdefull tid på att vara till hjälp för förbundet i medicinska frågor. Anna har varit ovärderlig för att föra förbundet närmare forskningen, och vi kan idag stolt säga att vi arbetar tillsammans för ny kunskap om fibromyalgi.

Från och med bidragsår 2026 gäller nya förtydligade villkor för demokratisk uppbyggnad för de organisationer som tar emot statsbidraget. Förbundet tar aktivt avstånd från hot, tvång, diskriminering och annan kränkande behandling och värnar om alla människors lika värde.