

VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR TIDEN 1 JANUARI – 31 DECEMBER 2016

INLEDNINGSD

Under 2016 anordnade Fibromyalgiförbundet flera medlemsevenemang där rörelse stod i fokus.

Rörelse för mindre smärta en aktivitetsutmaning tillsammans med företaget Tappa.se, pågick under våren. Medlemmar promenerade, utmanade varandra och föreningar utmanade föreningar. Fina priser skänkta av våra samarbetspartner fanns att vinna för såväl enskild som förening.

Forskning visar om och om igen att fysisk aktivitet är ett mycket viktigt inslag i vardagen för att må bättre i fibromyalgin.

På internationella fibromyalgidagen den 12 maj anordnades en föreläsning i Göteborg om *Rörelse för mindre smärta*. Föreläsare var förbundets "tidningsdoktor" Rolf Andersson och Desirée Nordström som arbetar som personlig tränare. Desirée har själv fibromyalgi och berättade om hur träningen har gjort henne friskare.

Under året har det också varit fokus på *Rörelse för mindre smärta* i FibromyalgiNytt. Där det funnits många artiklar om rörelsens betydelse för hälsan. Även träningsprogram med stärkande rörelseövningar, yoga och meditationsövningar. Runt om i landets lokalföreningar pågår det många aktiviteter för *Rörelse för mindre smärta*. Vattengympa, stavgång och ChiBall för att nämna några.

All rörelse är bra, man ska inte underskatta de små rörelserna.

En annan sorts rörelse som for fram över landet 2016 var en värvningskampanj för att locka fler medlemmar till lokalföreningarna runt om i landet. Nya medlemmar värvades och glädjande är att förbundet får fler medlemmar även om några lokalföreningar tyvärr har lagt ned sin verksamhet.

Att upplysa, informera och synliggöra fibromyalgi står ju i fokus för förbundets arbete. Att vara med på Almedalsveckan banar vägen till nya kontakter och ger tillträde till nya arenor. Något som gynnar alla medlemmar i det långa loppet, därför medverkade förbundet där även i år.

HSO antog på sin extra kongress den 19 oktober 2016, namnbyte på organisationen till FUNKTIONSRÄTT SVERIGE. Namnet kommer att tas i bruk vid kongressen i maj 2017. Vilket talar sitt tydliga språk, funktionsrätt är en mänsklig rättighet, att ha sjukdomen fibromyalgi ska inte hindra dig från att leva fullt ut – det är något som Fibromyalgiförbundet strävar efter i sitt arbete.

MÅLUPPFYLLELSE

Styrelsen har arbetat med utgångspunkt från verksamhetsplanens mål.

- Förbundsstyrelsen har deltagit som utställare på två 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 påverkansmöjlighet, 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, tyvärr har tre föreningar lagt ned sin verksamhet under året.
- Det politiska påverkansarbetet fortgår hela tiden, se nedan för mer detaljerad information.

POLITISKT ARBETE

Förbundet arbetar ständigt med att påverka olika politiska beslutfattare i frågor som rör fibromyalgi.

Ett möte anordnades i Stockholm den 17 november av Fibromyalgiförbundet med rubriken "Fibromyalgivården i fokus". Där bland annat följande punkter diskuterades:

- Adekvat utbildning om fibromyalgi inom vårdutbildningar
- Fler smärtekliniker för både diagnostisering och behandling
- Kontinuerlig uppföljning av fibromyalgipatienter

Sjukvårdsministern Gabriel Wikström och socialförsäkringsminister Annika Strandhäll bjöds in men kunde tyvärr inte delta. Däremot fanns representanter från SKL (Sveriges Kommuner och Landsting), Socialstyrelsen, Eva Kosek (professor Karolinska Institutet) inbjuden som sakkunnig av förbundet, representanter från förbundsstyrelsen och Clas Mannheimer (professor, specialist i smärtlindring) som medverkat i utredningen om "Kartläggning av smärtvården fokus på långvarig smärta". Resultaten av denna utredning presenterades av Clas på mötet och stundtals blev diskussionerna livliga kring bordet i olika frågor vad som krävs och måste göras för fibromyalgipatienter. Glädjande nog hade förbundet full uppbackning av expertisen, så arbetet med att övertyga politikerna att släppa till mer pengar till nödvändiga åtgärder fortsätter.

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 det nordiska samarbetsorganet Nordisk Träff i februari/mars som detta år var förlagt i Köpenhamn då Danmark stod som värdland. Som avslutning på mötet gjordes en liten videoinspelning som lades upp på respektive lands Facebooksida. Syftet var att visa sin enighet i arbetet för fibromyalgisjuka.

Förbundet deltog i PAEs RED BALLOON PROJECT, ett projekt som pågick mellan den 21 april till 23 maj för att synliggöra långvarig smärta. Samma dag den 23 maj som kampanjen avslutades i Bryssel med ett stort ballongsläpp, viftades det glatt med röda ballonger utanför förbundskansliet av de anställda, förbundsstyrelsen och några medlemmar från lokalföreningen i Göteborg.

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 studiecirkelmateriale 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 studieförbundet lokalföreningen samarbetar.

Den 24 april höll Dr Diana Kadetoff en föreläsning om fibromyalgi och hennes forskning inom området. Denna hölls för tillresta ombud i samband med förbundets stämma i Göteborg.

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 för råd i olika frågor.

En medlemsvärningskampanj anordnades av förbundet mellan 7 mars – 30 april där de tre föreningar som värvade flest medlemmar (procentuellt sett) kunde vinna en summa pengar. Vann gjorde Falkenbergs Fibromyalgiförening och fick ett pris på 5 000 kronor, på andra plats kom Fibromyalgiföreningen i Norrköping de fick 3 000 kronor och på tredje plats kom Gotlands Fibromyalgiförening som vann 2 000 kronor, pengarna skulle användas till kommande föreningsaktiviteter.

FÖRBUNDSSTYRELSE 1 JANUARI – 23 APRIL

Ordförande	<i>Marie-Louise Olsson</i>	<i>Varberg</i>
Kassör	<i>Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson</i>	<i>Malmö</i>
Vice kassör	<i>Anna Evertsson</i>	<i>Falkenberg</i>
Vice sekreterare	<i>Lena Borg</i>	<i>Ystad</i>
Ledamöter	<i>Sigyn Björk</i>	<i>Norrköping</i>
	<i>Mary Granlund</i>	<i>Skellefteå</i>

FÖRBUNDSSTYRELSE 23 APRIL – 31 JANUARI

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>
Ass Mötessekreterare	<i>Gunilla Lecoq</i>	<i>Borås</i>
Ledamöter	<i>Sigyn Björk</i>	<i>Norrköping</i>
	<i>Susanne Yngwe</i>	<i>Mjölby</i>

Susanne Werme

Kristinehamn

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

REVISORER 1 JANUARI – 23 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 23 APRIL – 31 JANUARI

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>

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 – 23 april 2016 bestått av följande personer:

Marie-Louise Olsson

Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson

Susanne Karsberg, adjungerad

Arbetsutskottet har under 23 april- 31 december 2016 bestått av följande personer:

Marie-Louise Olsson

Elisabeth Gustavsson

Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson

Susanne Karsberg, adjungerad

ARBETSGRUPPER

Under 2016 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 23 APRIL

Förbundsstämman hölls i *Göteborg* den 23 april på Hotell Riverton.

73 föreningsombud från 39 lokalföreningar deltog, alla lokalföreningar var detta år representerade. Tre ombud från förbundets två distrikt deltog. Sittande förbundsstyrelsen förutom Lena Borg, kansliets anställda, valberedningen, revisor Carina Brandt och tre kandidater till förbundsstyrelsen. Tre medlemmar icke ombud, var också närvarande under stämmohandlingarna. Mötesordförande var *Marianne Fagberg*, ordförande i *HSO Göteborg*.

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

På kvällen bjöds det på middag samt underhållning av *Helena Hällström*.

Söndag 24 april var Dr Diana Kadetoff inbjuden att föreläsa för alla deltagare. Hon höll ett föredrag om fibromyalgi och om sin forskning i ämnet. Deltagarna fick också möjlighet att ställa frågor till Diana.

ANTAL MEDLEMMAR DEN 31 DECEMBER 2016

Den 31 december 2016 hade förbundets medlemsföreningar totalt 3 706 medlemmar, vilket är en minskning med 175 medlemmar sedan den 31 december 2015.

Antal medlemsföreningar den 31 december 2016 var 38 stycken.

Under 2016 lade dessvärre tre lokalföreningar ned sin verksamhet, Landskrona Fibromyalgiförening den 24 februari. Ronneby Fibromyalgiförening den 1 mars och Vetlanda Fibromyalgiförening den 18 maj.

LOKALFÖRENINGAR SOM VAR MEDLEMMAR I FÖRBUNDET DECEMBER 2016

<i>Alingsås</i>	Fibromyalgiföreningen i Alingsås
<i>Boden</i>	Bodens Fibromyalgiförening
<i>Borlänge</i>	Borlänge Fibromyalgiförening
<i>Borås</i>	Fibromyalgiföreningen Borås
<i>Eskilstuna</i>	Eskilstuna Fibromyalgiförening
<i>Falkenberg</i>	Falkenbergs Fibromyalgiförening

<i>Falun</i>	Falu 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>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>Vilhelmina</i>	Fibromyalgiföreningen Vilhelmina
<i>Visby</i>	Gotlands Fibromyalgiförening
<i>Vänersborg-Trollhättan-Uddevalla</i>	Fyrbodals Fibromyalgiförening
<i>Värnamo</i>	Värnamo Fibromyalgiförening
<i>Västervik</i>	Tjustbygdens Fibromyalgiförening
<i>Växjö</i>	Föreningen Växjö Fibromyalgigrupp
<i>Ystad</i>	Ystads Fibromyalgiförening
<i>Ängelholm</i>	Ängelholms Fibromyalgiförening
<i>Örebro</i>	Örebro Fibromyalgiförening
<i>Östersund</i>	Östersunds Fibromyalgiförening

DISTRIKT I FÖRBUNDET 31 DECEMBER 2016

Fibromyalgidistriktet Dalarna

Borlänge Fibromyalgiförening

Falu Fibromyalgiförening

Ovansiljans Fibromyalgiförening

Fibromyalgidistriktet Halland

Halmstads Fibromyalgiförening

Varbergs Fibromyalgiförening

Falkenbergs Fibromyalgiförening

KANSLIET

Fibromyalgiförbundet har under 2016 haft tre anställda som arbetat på kansliet: *Johanna Spetz, Cecilia Qwinth* och *Susanne Karsberg*. *Cecilia Qwinth* slutade sin anställning den 27 december, på egen begäran.

Kansliet ligger i Göteborg.

Adress: *Jordhyttegatan 11, 414 73 GÖTEBORG*

PRESSANSVARIG

Marie-Louise Olsson, ordförande i *Fibromyalgiförbundet*.

EKONOMI

- Inkomna medlemsavgifter från lokalföreningarna till förbundet uppgick 2016 till 148 240 kronor.
- Förbundet har delat ut 69 148 kronor till lokalföreningarna i form av bidragsstöd för arvode och resekostnad till föreläsare och underhållare i samband med föreningsevenemang.
- Förbundet fick under året statsbidrag med 2 378 702 kronor, vilket var en ökning med 39 417 kronor mot år 2015 års bidrag.

HEMSIDAN

Förbundets populära hemsida fortsätter att växa och får fler och fler ”besök”. I november valde förbundsstyrelsen att låsa hemsidan till förmån för medlemmarna. Detta för att det ska finnas ett medlemsvärde. Vilket innebär att vem som helst inte kan läsa alla artiklar fullt ut utan att kunna logga in. Medlemmar hos oss kan nu logga in med sitt medlemsnummer på hemsidan. Vi har nu i och med detta kunnat lägga ut alla våra gamla nummer av *FibromyalgiNytt* som nu finns tillgängliga under inloggningssidan. Medlemmar har nu också möjlighet att skriva frågor till Dr Rolf Andersson i en frågespalt under inloggningen.

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

Förbundets lokalföreningar har möjlighet att för en engångskostnad få en hemsida via förbundet. På förbundets hemsida finns en särskild flik/sida för alla lokalföreningar med information om respektive förening. Allt fler föreningar har under året valt att ta en @fibromyalgi.se som mailadress till föreningen.

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. Förbundet skickar numera inte ut broschyrer till privatpersoner utan hänvisar till lokalföreningarna eller att ladda ner från hemsidan. Lokalföreningarna kan från kansliet rekquirera 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.

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.

SAMARBETE

Förbundet samarbetar med *Studieförbundet Vuxenskolan*.

MEDLEMSKAP

Förbundet är medlem i:

- **HSO** (*Handikappförbunden*)
- **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.

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 rekvideras av medlemmarna från respektive lokalförening. Alla övriga broschyrer finns också att tillgå för medlemmarna via lokalföreningen.

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

Vårdinrättningar kan beställa broschyrer via förbundets kansli.

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

MEDIABEVAKNING

Johanna Spetz sköter mediabevakningen av svenska och utländska nyheter, artiklar och rapporter rörande fibromyalgi. Utländskts material översätts till svenska. Artiklarna publiceras sedan på förbundets hemsida.

MEDLEMSTIDNING

Förbundets medlemstidning, *FibromyalgiNytt*, gavs ut fyra gånger under 2016 och skickades ut direkt till medlemmarna. Den skickas även till flertalet vårdinrättningar som har den i sina väntrum.

FÖRBUNDET HAR MEDVERKAT PÅ FÖLJANDE EVENEMANG

29/2–2/3	Nordisk Träff, Köpenhamn
9/3	Skypemöte, Svenska Läkaresällskapet
15/4	Möte om regeringens satsning på "Förbättra vården för kroniskt sjuka", Socialdepartementet
28/4	Möte med Sveriges Arbetsterapeuter, Stockholm
13/5	Möte med NSR forskningsgrupp, Danderyds Sjukhus

12/5	Föreläsning om "Rörelse för mindre smärta" med Dr Rolf Andersson och Desireé Nordström (personlig tränare), Göteborg
26/5	Möte om "En väl fungerande primärvård för personer med kroniska sjukdomar", Stockholm
3-7/7	Almedalsveckan, Gotland
22-23/8	Livsplats Sverige, Varberg
7-9/9	Framtidens Specialistläkare kongress, Malmö
22/9	Personskadeförbundets 70-årsjubileum, Stockholm
3/10	Möte med Sveriges Arbetsterapeuter, Stockholm
20-21/10	Svenskt Smärtforum, Jönköping
16/11	Möte med Apoteket AB, Solna
17/11	Möte om "Fibromyalgivården i fokus", Stockholm

Förbundet har även deltagit på flera av HSOs ordförandemöten samt andra möten anordnade av HSO.

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

Vice Ordförande

23 april-31 december

Elisabeth Gustavsson

Kassör

1 januari-31 december

Anna-Karin (Kajsa) Dijkstra Ericsson

Assisterande mötessekreterare

23 april -31 december

Gunilla Lecoq

Ledamot

1 januari-31 december

Sigyn Björk

Ledamot

23 april-31 december

Susanne Yngwe

Ledamot

23 april-31 december

Susanne Werme