

Nordisk Träff 2018

Årets värd för den nordiska träffen var Norges Fibromyalgiförbund

Text och bild: Marie-Louise Olsson och Elisabeth Gustavsson

Nordisk träff är ett möte mellan Sveriges, Danmarks och Norges fibromyalgiförbund med syfte att byta erfarenheter. Träffen finansieras av Nordens välfärdscenter som arbetar med att främja kunskapsutveckling, erfarenhetsutbyte och att skapa mötesplatser mellan relevanta aktörer i de nordiska länderna.

På träffen gick vi igenom vad som hänt sedan sist och hur det ser ut i respektive land.

Förbundskanslier

- I Norge är 3 personer anställda, två på 100% och en på 80%, vilket motsvarar 2,8 heltidstjänster.
- I Sverige är 2 personer anställda på deltid 50 %, vilket motsvarar 1 heltidstjänst.
- I Danmark är 20 personer anställda, de flesta på olika former av deltid, vilket motsvarar 3 heltidstjänster.

Medlemmar i förhållande till medborgare

När man tittar på antalet medborgare i de olika länderna så ser man snabbt att Sverige är störst med ca 10 miljoner invånare, Danmark följer med ca 5,5 miljoner innevånare och sedan Norge med ca 5 miljoner innevånare.

Medlemsantalet i de olika nordiska länderna skiljer sig mycket åt om man ser procentuellt sett till antal invånare.

Norge är överlägset störst med ett stigande medlemsantal och har nu ca 7 300 medlemmar medan Sverige har ca 3 700 och Danmark ca 2 900.

Alla tre länder har haft en nedåtgående trend i antalet medlemmar och det har varit svårt att nå nya. Efter att artisten Lady Gaga i höstas gick ut med att hon har fibromyalgi har alla märkt en liten uppgång. I Sverige fick vi för första gången TV tid, 20 minuter i Malou efter 10. I Danmark hade de köpt in två biljetter till Lady Gagas konsert i Danmark, som man skulle lotta ut bland medlemmarna. När Lady Gaga tvingades ställa in konserten fick fibromyalgi återigen uppmärksamhet.

Olika uppbyggnad av organisationerna

Organisationerna i de tre länderna är helt olika uppbyggda. I Danmark har man inga föreningar alls utan man är medlem i förbundet för 299 danska kronor. Aktiviteter styrs från Köpenhamn/kansliet. Ordförande Sören har varit ute runt om i Danmark på caféträffar och pratat om medlemskap och fördelen med att vara medlem, vilket har tagits väl emot.

I Norge finns både föreningar och fylkeslag (distrikt). Här är man medlem i förbundet och tilldelas en förening att tillhöra. Medlemskapet kostar 350 norska kronor, varav föreningen får 88 kronor per medlem.

I Sverige är man medlem i en lokal förening som i sin tur är medlem i Fibromyalgiförbundet. Vi har två distrikt, där närliggande föreningar gemensamt har aktiviteter. Det är den lokala föreningen som

på årsmötet beslutar vad de ska ta ut i medlemsavgift, vilket varierar mellan 150 kronor till 250 kronor. Av den avgiften går 50 kr/medlem till Fibromyalgiförbundet.

Fonder

I Danmark har man fått fondpengar för att jobba med att få personer med långtidssjukskrivningar tillbaka till arbete. I Sverige kan vi söka hos Allmänna arvsfonden och här ligger projektet med att bygga upp vår fibromyalgiportal.

Diagnoser

Ämnen som tas upp när vi träffas är bland annat smärtkliniker, sjukskrivningar, sjukpension och arbetslöshet. Vi konstaterar att det i alla tre länder finns stora brister i vården för patienter med fibromyalgi. Svårigheter att komma till smärtkliniker, att man ofta har samsjukdomar och att fibromyalgi oftast verkar vara en svårställd diagnos. Vi pratade mycket om hur svårt det kan vara att få sjukersättning i de olika länderna.

Det danska Fibromyalgiförbundet arbetar mycket hårt för att inte sjukdomen skall hamna i sjukdomsklassen "funktionella lidelser". ICD11, som är ett internationellt system för sjukdomsklassifikation, håller för närvarande på att revideras. Slutgiltig version väntas vara klar inom kort och allt tyder på att fibromyalgi kommer att klassificeras som smärta i rörelseorganen och inte som psykisk ohälsa vilket vi ser som positivt.

Nya forskningsrön

Fibromyalgiförbundet i Norge informerar om att forskning om diagnostisering pågår, där kriteriet med s.k. tender points eventuellt kommer att försvinna. Istället kommer man kanske gradera fibromyalgidiagnosen. I och med det kan det bli lättare för män att få diagnosen fibromyalgi. I Tyskland och USA har man redan börjat diagnostisera efter nya kriterier. Vissa läkare Norge har tagit efter och diagnostiserar efter de nya kriterierna.

EU

Vi fick besök av Helle Hagenau som visade hur EU parlamentet är uppbyggt, procedurer inom EU samt hur det fungerar med att kunna påverka besluten i EU. Helle pratade bland annat om CE-märkning av produkter och även om Lissabonavtalet.

Nästa möte

Alla deltagarna var rörande överens om att möjligheten att diskutera viktiga frågor och dela med sig av tips till varandra är mycket viktig och nästa Nordiska Möte skall hållas i Danmark den 25–27 februari 2019