

Effektrapport 2018

Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse

Beslutad av styrelsen 2019-08-30

Organisationsnummer: 802425–9189

Dokumentansvarig: Marie-Louise Olsson

Innehåll

1. Om Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse.....	3
2. Vad vill Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse uppnå?.....	3
3. I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse?	4
4. Vilka strategier har Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse för att uppnå målen?.....	4
5. Vilken kapacitet och vilket kunnande har Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse för att uppnå målet?	4
6. Hur vet Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse om framsteg gjorts?.....	5
7. Vad har Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse åstadkommit så här långt?	5



1. Om Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse

Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse bildades 2008 av Fibromyalgiförbundet, med säte i Göteborg.

Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse är en insamlingsstiftelse utan statligt stöd som delar ut bidrag till vetenskaplig forskning om sjukdomen fibromyalgi.

Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse innehar 90-konto hos Svensk Insamlingskontroll samt medlemmar i Giva Sverige.

Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse har en aktivt ideellt arbetande styrelse som jobbar såväl med påverkansarbete via Fibromyalgiförbundet riktat till myndigheter och beslutsfattare som med att samla in pengar till forskning. Insamlingen sker via gåvor från allmänheten vid bortgång eller bemarkelsedagar. Enskilda gåvor på större summor är också förekommande. Forskningsstiftelsen har via Fibromyalgiförbundet flera personer som tillverkar smycken, med mera, där delar av deras försäljningen går till stiftelsens 90-konto. Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse har även ett Swish nummer 123 900 3997 för att göra givandet enkelt och snabbt.

Diagnosen fibromyalgi är numera allmänt accepterad i hela världen. Sjukdomens orsak är ännu okänd och i dagsläget finns inget botemedel. Detta gör forskning till en nyckelfaktor för att lösa sjukdomens gåta.

Fibromyalgi är en kronisk sjukdom, med smärta som flyttar sig runt i kroppen, stelhet, ländryggssmärta, sömnproblem, känslighet för tryck, temperatur, fuktighet, trötthet, utmattning, kraftlöshet, ljud och ljuskänslighet med mera. Fibromyalgi är ett smärtsyndrom med egna, internationellt accepterade diagnoskriterier de så kallade ACR-1990-kriterierna (*American College of Rheumatology 1990; Wolfe et al., 1990*). Diagnosen fibromyalgi, med klassifikationsnummer M79.7, är accepterad över hela världen, av världshälsoorganisationen, WHO, och av Socialstyrelsen i Sverige

2. Vad vill Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse uppnå?

Grunden för vårt arbete med Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse är att ge bidrag till forskning om och kring fibromyalgi. Vi vill stötta forskare i deras arbete att komma närmare en lösning för lindring eller bot, till vad som orsakar det kroniska smärttillståndet fibromyalgi. Vår vision är att ingen ska behöva lida av fibromyalgi, varken drabbade eller anhöriga. Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse vill med stöd till forskning uppnå en bättre medicinsk behandling, ett bättre omhändertagande och bemötande i vården och ökat psykosocialt stöd till drabbade.

Långsiktigt mål är att fibromyalgi ska kunna lindras på ett bra sätt eller kunna botas.

3. *I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse?*

Forskningsstiftelsen verkar i flera olika organisationer, i Fibromyalgiförbundet där medlemmarna ingår i någon av de 34 lokala Fibromyalgiföreningarna och 2 distriktsföreningar i Sverige.

På nationell nivå finns förbundet med i många nätverk och samarbete inom handikapprörelsen Funktionsrätt Sverige, IASP (International Association for the Study of Pain), ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations. PAE (*Pain Alliance Europé*). PARE People with Arthritis/rheumatism in Europe

Stiftelsen samarbetar också med våra nordiska syster förbund i Norge, Danmark och Finland inom området fibromyalgi. Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse har tydliga och förankrade mål och strategier och arbetar systematiskt med uppföljning av kunskap om forskningen. Detta arbetssätt och de personella resurser stiftelsen har till förfogande har lagt grunden för de senaste årens insamling. Som i sin tur är en förutsättning för att nå målet att finna orsaken till den kroniska smärtsjukdomen fibromyalgi genom forskningsresultat.

Forskningsstiftelse medverkar på mässor och seminarier som anordnas för professionen så väl under Almedalsveckan i Visby som Svenskt smärtforum, Framtidens specialistläkarkongress, Rehabiliteringsmedicinska veckan, med mera där professionen medverkar. Detta för att visa att stiftelsen finns för både sökande forskare som givare till stiftelsen.

4. *Vilka strategier har Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse för att uppnå målen?*

Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse anser att det behövs en ökad kunskap i samhället om allvaret och lidandet kopplat till sjukdomen fibromyalgi. Samtidigt som vi marknadsför Fibromyalgiförbundet marknadsför vi också Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse. Detta gör vi bland annat genom deltagande på mässor för professionen. Målet är att hitta forskningsprojekt som är intressanta för sjukdomen fibromyalgi. Stiftelsen jobbar ständigt med att försöka öka insamlingen så stiftelsen därmed kan öka forskningsbidragen. Genom en kontinuerlig uppföljning av intäkterna till Forskningsstiftelsen jobbar vi aktivt med minnesgåvor och penninginsamling. Stiftelsen har många tillverkare av smycken med mera, där en del av försäljningen av dessa produkterna går till Forskningsstiftelsen.

5. *Vilken kapacitet och vilket kunnande har Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse för att uppnå målet?*

Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse är en fristående finansierad av forskning kring lösningen av orsaken eller lindring till den kroniska smärtsjukdomen fibromyalgi.

Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse har en aktivt jobbande styrelse med egen erfarenhet som arbetar med såväl påverkansarbete riktat till myndigheter och beslutsfattare. Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse har även tillgång att tillfråga professionen om råd vid tveksamheter i ansökningarna.

6. Hur vet Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse om framsteg gjorts?

Forskare som har erhållit forskningsbidrag rapporterar kontinuerligt till Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelses styrelse om sina forskningsresultat.

Forskare som kommit en bit på vägen i sin forskning har inkommit med delrapport till styrelsen samt skrivit i Fibromyalgiförbundets medlemstidning FibromyalgiNytt om sin forskning, vad den går ut på, hur långt den är kommen samt vilka framsteg man gjort. När forskare som erhållit stöd till forskningen är klar ska forskaren inkomma med en slutrapport till Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse.

Fibromyalgiförbundet följer kontinuerligt all internationell forskning om sjukdomen fibromyalgi. Detta genom att delta på kongresser även utomlands angående fibromyalgi. rapporter från kongresser samt översättningar av forskning finns på Fibromyalgiförbundets hemsida samt i Fibromyalgiförbundets nya satsning Fibromyalgiportalen under rubriken forskning.

Genom en kontinuerlig uppföljning av intäkterna till Forskningsstiftelsen, såsom minnesgåvor och penninginsamling samt försäljning av produkter där bidrag går till Forskningsstiftelsen.

7. Vad har Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse åstadkommit så här långt?

Fibromyalgiförbundets Forskningsstiftelse har hittills delat ut medel till 8 forskningsprojekt om fibromyalgi. Flera väldigt intressanta forskningar har gett resultat som är mycket lovande för att kunna finna hjälp till patienter med fibromyalgi. Fibromyalgiförbundets forskningsstiftelse har även synliggjorts i samband med mässor och Almedalsveckan.