

## Fakta om fibromyalgi

- Fibromyalgi er en sygdom, hvor **forstyrrelser i centralnervesystemet** medfører en række forskellige symptomer, hvoraf **udbredte, diffuse smerter der er stået på i mindst 3-6 måneder** er udgangspunktet for diagnosen. Men kendetegnede for fibromyalgiramte er, at der samtidigt også er **mange andre symptomer**, fx hurtig udtrætning, kognitive forstyrrelser i form af bl.a. koncentrations- og hukommelsesbesvær, dårlig søvnkvalitet, svækket immunforsvar, irritabel tyktarm, smerter i underlivet, tørre slimhinder og i nogle tilfælde også psykiske reaktioner.
- Fibromyalgi hører ifølge Sundhedsstyrelsen 2015 udgivelse *"National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet"* under den samlede betegnelse **generaliserede smerter**, hvoraf patienter med fibromyalgi udgør den bedst definerede og samtidigt den **hårdest ramte** undergruppe **med den mest nedsatte funktionsevne**
- **Målinger af funktionsevnen** hos en gruppe kvinder med fibromyalgi rekrutteret fra specialafdeling viser, at denne målgruppe kan udvise betydeligt større funktionsevnenedsættelse end patienter med leddegigt, knæartrose, apopleksi og hjertesygdomme. **Der er ofte behov for støtte og hjælp**, for fx at fastholde fibromyalgiramte på arbejdsmarkedet eller for at kunne gennemføre en uddannelse. *Kilde: NKR for generaliserede smerter.*
- **Ordet fibromyalgi betyder smerter i sener og muskler.**
- Traditionelt set har man stillet diagnosen fibromyalgi, ved at undersøge 18 trykømme punkter (**tender points**) og nogle kontrolpunkter og så påføre et tryk på 4 kilo. Diagnosen fibromyalgi stilles, hvis patienten reagerer med smerte og muskelreaktion på mindst 11 af de 18 punkter. Internationalt er man dog flere steder på vej væk fra tender point testen og i stedet ser man på den samlede sygehistorie inkl. hvilke andre symptomer der er udover smerter.
- Forskningen viser, at **hurtig udredning og hurtig hjælp** er særdeles vigtigt for, at kunne undgå en forværring, der kan være svær at rulle tilbage og for at fastholde et aktivt liv. Fibromyalgiramte der går i mange år uden den rette hjælp ender alt for ofte uden for arbejdsmarkedet med en meget ringe livskvalitet. *Kilde: NKR for generaliserede smerter.*
- **Sygdommen kan på nuværende tidspunkt ikke helbredes**, men med hurtig diagnosticering kan man leve **et godt liv med den nødvendige støtte og behandling**. Den typiske behandling består af redskaber til mestring, medicinsk behandling, træning og evt. tværfaglig smertebehandling.

- Der er ingen målrettet fibromyalgi-medicin, men der anvendes lave doser af **medicin, der har vist sig, at have en dæmpende effekt på den registrering af smerte, som foregår via centralnervesystemet**. Medicin, der er beregnet til behandling af depression, går ind og dæmper smerten ved at reducere smertesignalerne til hjernen. Ligeledes påvirker medicin, der er beregnet til behandling af epilepsi, smertesignalerne fra hjernen og mindsker smerteregistreringen i hjernen. Fibromyalgiramte der fx er plaget af ledsmerter, kan behandles med forskellige former for gigtmedicin.
- I Sundhedsstyrelsen 2015 udgivelse *"National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet"* fastslås det også at: **"Fibromyalgi er, næstefter slidgigt, den hyppigst forekommende reumatologiske sygdom med en prævalens på 2 % til 8 %"**. Det vil sige, at der i Danmark er over 100.000 der lider af sygdommen.
- Fibromyalgi rammer flere kvinder end mænd. Forskningen tyder på en fordeling, hvor **10 – 25 % af de ramte er mænd og 75 – 90 % er kvinder**. Mænd med fibromyalgi har ofte færre tender points end kvinder, hvilket gør det vigtigt ikke kun at se på antallet af tender point, men også at diagnosticere udfra det samlede symptom billede.
- Børn kan også rammes af fibromyalgi også betegnet **"børnefibromyalgi"**. Ved betegnelse "børnefibromyalgi" forstås fibromyalgi der er startet i barndommen og hvor man ikke udelukker, at børnene i kan få det bedre. Som hos de voksne er der flere piger end drenge der rammes af sygdommen. Forskningsresultater fra Finland, Israel og Mexico peger på, at 2 – 6 % af alle skolebørn er påvirket af børnefibromyalgi.
- **Fibromyalgi har længe været anerkendt som en fysisk sygdom af WHO**, som har indplaceret fibromyalgi som en selvstændig placering med eget diagnosekode i **ICD-10** diagnoseklassifikationen, nemlig **M 79.7. Fibromyalgia** og i Sundhedsstyrelsen 2015 udgivelse *"National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling/rehabilitering af patienter med generaliserede smerter i bevægeapparatet"* fastslås det at **"Smerterne, som patienterne beskriver, er ikke 'psykiske' og bør derfor accepteres fuldt ud"**.
- **EU-parlamentet vedtog i 2009 en deklARATION**, som skal sikre de ca. 13 mio. fibromyalgiramte borgere i EU en bedre og mere ensartet behandling i de respektive nationale sundhedsvæsener.
- Forskningen viser, at **50-90% af fibromyalgiramte også lider af en eller flere andre diagnoser**.
- For nogen er fibromyalgien den primære diagnose og andre diagnoser er kommet til med tiden. For andre har en anden form for smertebelastning været en udløsende faktor for fibromyalgien. Diagnoser der i sig selv giver smerter i muskler eller led er mest hyppigt forekommende, fx slidgigt og hypermobilitet. Men også andre sygdomme i centralnervesystemet (som fx Multipel Sklerose), stofskiftesygdomme og psykiske sygdomme er forekommende, udover fx irritable tyktarm, irritable blære og som kronisk hovedpine eller migræne.

- Fibromyalgi rammer ikke kun enkelte, men påvirker også de **pårørende**. Der er tale om **et usynligt handicap**, der kan være svært at forstå og dog har konsekvenser for alle de berørte. Det er vigtigt, at pårørende kan forblive pårørende – og ikke bliver til fx plejepersonale.
- **Dansk Fibromyalgi-Forening** er en patientforening, der kæmper for de fibromyalgiramtes sag. Foreningen ytrer sig i den offentlige debat i forhold til fibromyalgi, det rummelige arbejdsmarked, samt sociale og sundhedsmæssige spørgsmål. Udover at formidle den nyeste viden om fibromyalgi via medlemsblad og foreningens hjemmeside tilbyder foreningen også rådgivning, en lang række kurser og mange andre medlemsfordele.