Medlemsbladet – fibromyalgi
Dansk Fibromyalgi-Forening
Reg.nr. 9107
Konto nr. 1133535
MobilePay-nr. 25758
CVR-nr. 18140691

Der må gerne gengives indhold med kilde-angivelse, og hvis der er tilladelse fra DFF

Indlæg til bladet er velkomne og sendes til jens@fibromyalgi.dk

Næste blad udkommer ultimo juni 2019
Deadline 15. april 2019

Sekretariat:
Dansk Fibromyalgi-Forening
Tlf.: 3323 5560
dff@fibromyalgi.dk
www.fibromyalgi.dk

DFF er flyttet pr. 1. april
Se ny adresse på www.fibromyalgi.dk

Følg os på Facebook:
Dansk Fibromyalgi-Forening

Ansvarshavende:
Formand Søren Harboe

Redaktion:
Formand: Søren Harboe
Sekretariatschef: Judi Olsen
Kommunikationskonsulent:
Jens Arenbach Nielsen

Redaktør:
cand.mag. Jens Arenbach Nielsen
jens@fibromyalgi.dk

Korrekturlæsning:
Pia Vedsegaard og Else Hansen

Medlemskab:
Som medlem modtager du bladet fibromyalgi 4 gange om året. Det koster 299,- kr. om året at være medlem.

Elektronisk nyhedsbrev:
Tilmeld dig vores elektroniske nyhedsbrev. Gå til www.fibromyalgi.dk og tilmeld dig fra forsiden.

Forsidefoto:
Fibro Netværk Sydfyn på bridgewalking.

Layout og produktion:
Hakon Holm Grafisk ApS, 3700 Rønne

ISSN-nr.: 1603-4554

Nr. 2 · 2019 · 29. årgang

Indhold

Leder 3
Du kan mere, end du tror – når du deltager i fællesskabet 4
Skrivelse om blodtryksmåling 5
Gode råd om fibromyalgi og tandsmerter 6
Louises liv i fibromyalgiens smertehelvede 8
Mød os i hele landet! 9
Lad ikke smerterne styre dit liv! 10
Socialrådgivning hos DFF – hvad kan du få hjælp til? 11
Velkommen til Generalforsamlingen 2019! 12
Nye netværksgrupper til dig! 14
Nye retningslinjer for smertestillende medicin 15
Balancen der blev væk 16
Fibromyalgi og graviditet 18
Tillykke med jubilæet! 20
MobilePay og Facebook 20
Sekretariat og telefonrådgivere 21
Frivillige kontaktpersoner og netværksgrupper 22

4 Du kan mere, end du tror – når du deltager i fællesskabet

Netværksgruppen „Fibro Netværk Sydfyn" er vokset med raketfart siden starten i sommeren 2014.

16 Balancen der blev væk

Velfærdssamfundet slår revner. Sådan lyder bekymringen fra debattør og forfatter Lars Olsen.

12 Velkommen til Generalforsamlingen 2019!

Generalforsamlingen 2019 i Dansk Fibromyalgi-Forening afholdes: Lørdag 25. maj – kl. 13-18, Huset, Hindsgavl Allé 2, 5500 Middelfart.

18 Fibromyalgi og graviditet

Kvinder med fibromyalgi har lige så gode chancer for at blive gravide som andre kvinder.

Knivskarp på egne hjertesager

Fibromyalgiens smertehelvede
Lad ikke smerterne styre dit liv i fibromyalgiens smertehelvede! Sådan lyder budskabet fra Louise Schønebeck og Christine David, som er to stærke kvinder her i bladet. Begge kvinder lever med den hårde skæbne, at de i en ung alder blev fanget i et smertehelvede.

Derfor må de erkende, at de ikke kan farve livet med alle de nuancer, der er til rådighed for andre mennesker. Så meget desto mere beundringsværdigt er deres mod på livet. Louise kæmper for at nyde livet, så meget som hun magter. Og Christine understreger, hvor vigtigt det er at sætte ord på de følelser, tanker og udfordringer, som smerteplagede mennesker kæmper med og imod hver dag hele livet.

Den usynlige fjende
Jeg er helt enig med Christine, for ordene er vejen til dialogen om konsekvenserne ved det smertehelvede, som så ofte er komplet usynligt for omgivelserne. Smerterne som den usynlige fjende er desværre fortsat en kilde til fordomme og fordømmelser. Det var blandt andet helt tydeligt, da vi i starten af året gik med i en europæisk undersøgelse om netop stigmatisering af smertepatienter.

Mindre end et døgn efter vores præsentation af undersøgelsen på facebook og i vores nyhedsbrev var Danmark det land, hvor flest havde besvaret spørgeskemaet! Resultaterne fra undersøgelsen bliver offentliggjort i en rapport senere på året, og vi skal naturligvis nok omtale rapporten – både her i bladet og på vores digitale platforme! Det bliver spændende læsning!

Det stærkeste fundament
Den store interesse for undersøgelsen viser, at der stadig skal kæmpes en daglig kamp for bedre livsvilkår for fibromyalgiramte og deres pårørende! Hvordan kan vi som patientforening stå på det stærkest mulige fundament i den kamp? Det korte svar lyder: Vi søger indflydelse, og vi er knivskarpe på vores egne hjertesager, så ingen er i tvivl om, hvad vi mener og kæmper for! Dagligt kæmper vi kampen for at søge indflydelsen, så vi kan sidde med ved bordet, hvor der bliver taget de beslutninger, som er afgørende for fibromyalgiramtes livsvilkår.

Det gælder ikke mindst netop nu, hvor sundhedsområdet har stor bevågenhed fra både rød og blå blok i Folketinget.

„Vi kan være stolte over, at vi er med til at sætte dagsordenen, og den position skal vi fastholde og forstærke i fremtiden."

I forreste række
Og vi er med i forreste række! Det viser vores medlemskab af en ny gruppe i Sundhedsstyrelsen, som skal komme med anbefalinger til fremtidens smertebehandling. Alt for mange gennemlever desværre fortsat et opslidende forhindringsløb, hvor de løber spidsrod i sundhedsvæsenet og i det sociale system. I DFF kæmper vi for at fjerne forhindringerne til et værdigt liv med fibromyalgi.

Derfor er det en milepæl for os at være medlem af den nye gruppe. Her er tale om et helt centralt maskinrum, hvor vi får adgang til at smøre og justere de mange tandhjul i smertebehandlingen, så den i fremtiden kommer til at køre mere smidigt og med færre forhindringer. At vi har fået indbydelsen til dette maskinrum, viser med al ønskelig tydelighed, hvor alvorligt vi bliver taget som en patientforening med vægt, viden og indflydelse bag vores ord og handlinger.

Fasthold og forstærk vores position
Vi kan være stolte over, at vi er med til at sætte dagsordenen, og den position skal vi fastholde og forstærke i fremtiden. Jeg er meget opsat på at fortsætte dette arbejde. Derfor genopstiller jeg naturligvis som formand for Dansk Fibromyalgi-Forening på årets generalforsamling, der finder sted i Middelfart den 25. maj. Jeg håber, at I vil vise mig den tillid at genvælge mig som formand, så jeg i samarbejde med vores danske og internationale netværk kan fortsætte kampen for bedre livsvilkår for fibromyalgiramte. Inde i bladet kan I læse mere om generalforsamlingen, som også byder på uddeling af Fibromyalgiprisen 2019.

Vi glæder os til at hædre modtageren af prisen, som har gjort en helt særlig indsats for de fibromyalgiramtes sag. En stor fornøjelse bliver det også at møde alle jer medlemmer, jeres familier og vores frivillige ildsjæle fra hele Danmark til nogle hyggelige timer i godt selskab i naturskønne omgivelser i Middelfart. Vi ses til generalforsamlingen!

Formand Søren Harboe.