Årsberetning 2019 - Dansk Fibromyalgi-Forening

Nye toner for fremtiden

2019 blev endnu et år med fuld damp på alle kedler for Dansk Fibromyalgi-Forening! For andet år i træk nåede vi et medlemstal på over 3.000. Vores daglige rådgivning har som altid tæt kontakt til medlemmerne, og vores kursusvifte når ud til fibromyalgiramte og pårørende over hele Danmark. En stor tak skal ligeledes lyde til DFF's lokale frivillige ildsjæle, og året bød såmænd også på en musikalsk nyhed, der indvarsler nye toner for fremtiden!

Et nyt travlt år for DFF's socialrådgivning

Livsnerven i DFF's socialrådgivning er den daglige kontakt til medlemmerne, og 2019 var endnu et travlt år for vores medlemsrådgivning på det sociale område. Hvordan bliver du som fibromyalgiramt afklaret i et indviklet system? Hvordan er dine rettigheder i kommunernes sagsbehandling? Og hvordan kommer du videre, hvis din kommune har parkeret dig i uvished? Disse spørgsmål er blot et udsnit af de mange henvendelser til vores socialrådgivning. Vi er dybt beærede over, at I medlemmer viser os den tillid at kontakte os med dybt personlige spørgsmål fra jeres liv. Men de mange henvendelser afslører også, at der desværre stadig er alt for mange horrible historier fra det sociale system med voldsomme menneskelige, økonomiske og sociale omkostninger til følge.

Et voksende behov for hjælp

Vi kan registrere et voksende behov for hjælp - både til den enkelte fibromyalgiramte samt til de pårørende i de smerteramte familier, som lider med deres nære og kære. Vi mærker helt tydeligt, at de fibromyalgiramte er presset og har svært ved at få alle ender af deres liv til at hænge sammen. Mange vil gerne blive på arbejdsmarkedet, men kommer for sent i gang med forebyggelse og med konkrete aftaler med deres arbejdsgiver. Så er vejen desværre banet for et forhindringsløb, både i forhold til jobcentret og også i forhold til sundhedssystemet. Det er disse sammenstød med systemet, der gør livet meget besværligt som smertepatient.

Alt for mange fibromyalgiramte 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. (Illustration: Henriette Moth & DFF)

Ensomhed og tvivl banker på døren

De fleste ender med at bruge meget mere tid på systemernes utilstrækkelighed fremfor at kunne koncentrere sig om det store livsskifte, det er at få en kronisk sygdom og skulle finde en ny "normal" hverdag med nedsat funktionsniveau og ofte et nyt forsørgelsesgrundlag. Ensomhed og tvivl banker ofte på døren, og der har i 2019 været et stort behov for konkret vejledning og rådgivning og støtte til at komme igennem hverdagen og øge livskvaliteten for den enkelte.

Sekretariatets dedikerede medarbejdere

Sekretariatet i DFF hviler på et stærkt fundament af dedikerede medarbejdere. I alt var der i løbet af 2019 flg. medarbejder-profiler ansat:

- 1 socialrådgiver
- 1 kommunikationskonsulent
- 2 sundhedspolitiske konsulenter
- 1 psykologisk rådgiver
- 3 administrative medarbejdere til medlemsbetjening, kursusadministration og økonomistyring
- 2 studentermedhjælpere
- 1 sekretariatschef

Den samlede arbejdstid svarer til 5 fuldtidsmedarbejdere. Sekretariatet yder en stærk indsats for at sikre optimal medlemsservice og i forhold til at præsentere DFF på professionel vis.

Mange fibromyalgipatienter føler, de er endt i en blindgyde og har svært ved at se, hvordan de skal komme videre.

Derfor har vi i DFF udbygget vores rådgivning med blandt andet psykologisk rådgivning, så medlemmerne kan få værktøjerne til at navigere i svære situationer med hjælp fra vores stærke rådgivningsteam. Og rådgivningen er meget efterspurgt.

Det gør en kæmpe forskel, når man kan få råd og vejledning i forhold til en kompliceret sag og kan få en snak om, hvordan man klarer dagen og vejen som fibromyalgipatient.

Kampen for værdighed fortsætter!

Konsekvenserne af den forhadte reform af fleksjob og førtidspension fra 2013 giver desværre også fortsat rystelser blandt fibromyalgiramte, der rækker ud efter en hjælpende hånd. Fra allerførste færd har vi i DFF advaret om konsekvenserne af reformen. Vi har ved enhver given lejlighed udtrykt vores modstand overfor de ansvarlige politikere, og vi fortsætter kampen for at få udryddet de åbenlyse urimeligheder i reformen. Det gør vi dels på egen hånd, men vi gør det også med stor styrke gennem den historisk omfattende sociale mobilisering i alliancen #VærdigReform. Her står mere end 60 fagforbund og patientforeninger skulder ved skulder i en fælles front mod reformen. Konkret har vi fremsat krav om tidlig indsats og hurtigere afklaring, øget mulighed for at vælge, om man vil blive på arbejdsmarkedet eller på pension og ikke mindst, at der skal være perspektiv, relevans og kvalitet i de tilbud, som de fibromyalgiramte kan få. Kampen for værdighed fortsætter!

Kampen mod funktionelle lidelser fortsætter

I vores sundhedspolitiske arbejde fortsætter vi også vores indædte kamp mod funktionelle lidelsers ulidelige favntag i det danske sundhedsvæsen. Og der er så afgjort grund til at lykønske ME Foreningen med, at 2019 blev året, hvor ME, også kendt som kronisk træthedssyndrom, blev fjernet fra listen over funktionelle lidelser. Et enigt Folketing stod bag beslutningen. Denne bedrift fra ME Foreningen giver os endnu mere blod på tanden til at bide os endnu stærkere fast i bordkanten til det afgørende slag om også at få fibromyalgi fjernet fra listen over såkaldt funktionelle lidelser. Danmark går enegang ved at fastholde denne term og underløber dermed WHO's enorme arbejde for at sikre en opgradering af hele smerteområdet. Smertesygdomme bliver nu – langt om længe – anerkendt som selvstændige sygdomme og ikke som noget, der bare kan tales og trænes væk, hvilket desværre er den alt for banale tilgang hos funktionelle lidelser.

Her er et udpluk af DFF's mange frivillige ildsjæle over hele Danmark.

Tak til vores frivillige ildsjæle

En af de stærkeste søjler i DFF's fundament er vores mange frivillige ildsjæle over hele Danmark. På sekretariatet i København er vores team af frivillige de første, som vores medlemmer og andre med fibromyalgi inde på livet møder, når de ringer med spørgsmål om hverdagen med fibromyalgi. Man skal være robust og selv kende til livet med fibromyalgi for at varetage opgaven som frivillig rådgiver. Alle disse kvaliteter har vores rådgivere på såvel sekretariatet som ude i landet, hvor DFF står stærkt med et vidt forgrenet netværk af kontaktpersoner, telefonrådgivere og netværksgrupper.

Stærkt forankrede netværksgrupper

DFF har netværk i alle fem regioner, hvor vores frivillige ildsjæle bistår med afviklingen af foreningens mange arrangementer og bidrager med løbende inputs til den fremtidige udvikling af DFF's aktiviteter. Kontaktpersonerne er desuden tovholdere på stærkt forankrede netværksgrupper, som har vist deres værd og levedygtighed gennem mange år som en uvurderlig støtte i dagligdagen for fibromyalgiramte og deres pårørende. Derfor er det også en stor glæde, at nye netværksgrupper fortsætter med at blomstre op, for jeres indsats som frivillige ildsjæle er ganske enkelt guld værd. Jeres gensidige støtte til hinanden er uvurderlig i den daglige kamp for at leve det bedste mulige liv med fibromyalgi.

Stigende medlemstal

Medlemstallet er steget i 2019 til 3.071 medlemmer, hvilket er glædeligt i en tid, hvor de fleste foreninger oplever en tilbagegang. Det er tilmed andet år i træk med et medlemstal på over 3.000, og det er skønt med denne stabilisering af medlemstallet på et højt niveau. Stigningen kan tilskrives DFF's målrettede indsats med profilering af foreningens dedikerede og professionelle arbejde på vegne af mennesker med fibromyalgi. Det er vigtigt løbende at øge foreningens medlemstal, da det har stor betydning for vores mulighed for at blive hørt og anerkendt i samfundet. DFF har altid opmærksomheden rettet mod nye initiativer, som dels fastholder eksisterende medlemmer samt gør foreningen attraktiv for nye medlemmer. Mange medlemmer yder også kontante bidrag udover kontingentet. Foruden en stor donation på 1 mio. kr. om året modtager vi også gaver på i alt 110.840 kr. Vi er meget glade for, at så mange medlemmer, der ofte selv sidder i en presset økonomisk situation, vælger at støtte op omkring vores forening.

Fulde huse til DFF's kursusvifte

DFF's mangefarvede buket af kurser, foredrag, cafémøder og andre arrangementer trak også i 2019 fulde huse over hele Danmark. Vores kursusvifte byder på en god blanding af populære kendinge samt nye spændende tilbud, bl.a. om vejrtrækning som smertelindring, fysisk træning for fibromyalgiramte samt et familiekursus, hvor der var mulighed for at dele erfaringer om at leve i en fibromyalgiramt familie, hvor alt typisk vendes op og ned, og en ny hverdag skal genopfindes. På familiekurset blev ønsker, drømme, behov og forventningerne til familielivet taget op til revision for at finde den bedste model for trivsel i den enkelte familie.

DFF's cafémøder er altid populære!

Unikke cafémøder

Vores cafémøder har – som altid - også været meget velbesøgte. Cafémøderne giver en unik mulighed for at komme rundt om spørgsmål og problemer fra dagligdagen sammen med sekretariatets specialister. Tak til vores team af erfarne konsulenter på social- og sundhedsområdet for at drage landet rundt. En stor tak skal også lyde til vores administrative team for at holde styr på de mange bolde, der er i luften, når man skal planlægge en landsdækkende kursusvirksomhed. Vores lokale, frivillige ildsjæle skal også have stor ros for at hjælpe med den praktiske afvikling af vores mange arrangementer. Uden jer var vi ilde stedt – og alle vores arrangementer modtager tårnhøje evalueringer!

Fibromyalgiramte er altid videbegærlige efter at høre seneste nyt fra forskningen i fibromyalgi. Her er det overlæge Morten Rune og overlæge Karin Bruun Plesner - begge fra OUH - som trækker fulde huse.

WHO anerkender kroniske smerter

2019 blev også året, hvor Verdenssundhedsorganisationen (WHO) officielt anerkendte kroniske smerter som selvstændige sygdomme. Det betyder, at fibromyalgi bliver anerkendt som en primær kronisk smertetilstand - og dermed som en selvstændig smertesygdom. Denne anerkendelse betyder, at fibromyalgi kan diagnosticeres hurtigere, og de fibromyalgiramte kan dermed hurtigere komme i gang med en behandling. Derved kan langvarige og nytteløse udredningsforløb forhåbentlig undgås.
I DFF glæder vi os over den nye smertekategori. Det er også håbet, at den nye klassificering vil kunne bane vejen for endnu mere målrettet forskning i fibromyalgi. Fibromyalgien bliver også med de nye retningslinjer fjernet fra gigtsygdommene.

Danmark skal anerkende WHO-standarder

DFF har med de nye retningslinjer fra WHO i ryggen pointeret, at Sundhedsstyrelsen i forbindelse med udarbejdelsen af en national smertehandlingsplan, hvor DFF deltager, skal anvende de nye WHO-standarder og holde sig fra benævnelser som funktionelle tilstande. Vi kæmper indædt mod funktionelle lidelsers helt misforståede tilgang til fibromyalgi, hvor der ikke ses på fibromyalgiens komplekse smerter som den sygdom, der skal behandles for.

DFF har i forbindelse med arbejdet med smertehandlingsplanen vedholdende sat spot på alle de udfordringer og opslidende forhindringsløb, som vores medlemmer skal igennem og hvilke løsninger, der skal på bordet for at gavne patienterne, herunder hurtig udredning, mulighed for tværfaglig smertebehandling og ikke mindst uddannelse af sundhedspersonale, så smertepatienter som fibromyalgiramte får samme værdige og professionelle behandling som alle andre – og ikke mindst undgår stigmatisering.

Stigmatisering og fordømmelse af fibromyalgiramte og andre kroniske smertepatienter er desværre fortsat alt for udbredt. WHO's anerkendelse af kroniske smerter bliver forhåbentlig et vigtigt skridt på vejen mod større accept af kroniske smertepatienter.

Stigmatisering og fordømmelse

Netop stigmatisering og fordømmelse af kroniske smertepatienter var temaet for en stor international undersøgelse, som DFF var medforfatter på i regi af Pain Alliance Europe (PAE). Undersøgelsen kaster lys over den stigmatisering, som fibromyalgipatienter og andre kroniske smertepatienter møder i deres hverdag. Danmark var med næsten 1.000 besvarelser et af de lande i Europa med det højeste antal besvarelser. Der blev sat en tyk streg under, at det er nødvendigt at kæmpe imod stigmatisering hos bl.a. sundhedspersonalet, da tæt på halvdelen af de adspurgte har oplevet en fordømmende adfærd hos netop sundhedspersonalet.

DFF deltog også i en japansk/dansk forskningsundersøgelse af forholdet og kommunikationen mellem patienter og læger, hvor det bl.a. viste sig, at danske patienter generelt har mindre tillid til lægerne end de japanske patienter. Undersøgelsen påviste også, at det i gennemsnit tager 11 år i Danmark at blive diagnosticeret med fibromyalgi, mens det i Japan "kun" tager 6 år. Værdig og professionel behandling er en menneskeret – også for fibromyalgipatienter – og det harmonerer meget dårligt med de alt for lange udredningsforløb!

I 2019 deltog DFF i en stor undersøgelse om medicinsk cannabis med 6 andre patientforeninger. DFF havde den klart højeste svarprocent blandt alle deltagende patientgrupper. Resultaterne fra undersøgelsen viste en stor velvilje og interesse i forhold til brug af cannabis under kontrollerede former, dvs. i samarbejde med en læge.

Multisygdom og medicinsk cannabis

DFF har også i årets løb deltaget i Sundhedsstyrelsens gruppe om multisygdom. Vores estimat er, at multisygdom er gældende for ca. 60 procent af vores medlemsgruppe. Der er derfor et kæmpe behov for lægefaglig koordinering og opfølgning på en stor del af vores medlemmers forløb.

Udover de grundlæggende vilkår i sundhedssystemet har DFF også i 2019 haft fokus på at forbedre behandlingsmetoder, herunder hvordan der kunne skabes bedre adgang til medicinsk cannabis. Derfor har foreningen deltaget i en stor undersøgelse sammen med 6 andre patientforeninger.

Mere end 900 medlemmer valgte at svare, og det gav en svarprocent, der var langt den højeste blandt alle patientforeningerne. Resultaterne viste en meget stor velvilje og interesse i forhold til brug af cannabis under kontrollerede former, dvs. i samarbejde med en læge. Cannabis-undersøgelsen skal bruges som indspark i evaluering af cannabisforsøgsordningen, hvor DFF påpeger behovet for at inkludere fibromyalgipatienter.

Fibromyalgiramtes tilknytning til arbejdsmarkedet

Vi har i 2019 ydermere gennemført en særskilt undersøgelse af de fibromyalgiramtes tilknytning og forventninger til arbejdsmarkedet, samt hvad der skal til, for at de forsat kan forblive erhvervsaktive.

Mange forlader arbejdsmarkedet alt for tidligt, fordi der ikke forebyggende er indgået aftaler, som kunne tage højde for funktionsnedsættelse og derved fastholde de fibromyalgiramte på arbejdsmarkedet.

Muligheden for hurtig afklaring i forhold til fastholdelsesfleksjob vil have en positiv effekt, og det samme vil en ibrugtagen af en hel del konkrete redskaber. Interessen for at deltage var tårnhøj, og mere end 1.000 deltog i undersøgelsen. DFF vil bruge denne undersøgelse til at forstærke dialogen med politiske interessenter.

Stærkere profil på de sociale medier

Kommunikation og storytelling om livet med fibromyalgi er også en kernefunktion for DFF. Vi oplever støt stigende tilslutning på foreningens egne medieplatforme, hvor vi gradvist udbygger vores profil på de sociale medier. En stærk profil på netop de sociale medier er helt afgørende i det moderne medielandskab. DFF's Facebook-side har nu rundet mere end 7.000 følgere, og i 2019 oprustede vi markant på Instagram, hvor vi dag for dag får flere og flere følgere. I skrivende stund nærmer vi os 800 følgere, og antallet af abonnenter på DFF's gratis nyhedsbrev nærmer sig 4.500 læsere. Ydermere er DFF på Twitter, som også bliver en mere og mere fast bestanddel af foreningens kanaler til kommunikation.

I 2019 udbyggede DFF ligeledes sit udbud af videoer markant på YouTube. Et af foreningens unge medlemmer – Sara Krage Petersen – medvirkede i fire rørende videoer, hvor hun fremførte egne tanker og digte om livet som ung med fibromyalgi. DFF's YouTube-kanal byder også på andre videoer om at være ung med fibromyalgi i England og Portugal samt tankevækkende animationer om konsekvenserne af reformen af fleksjob og førtidspension for fibromyalgiramte i alle aldre. Animationerne er blevet til i et samarbejde med alliancen #VærdigReform.

Magasinet 'fibromyalgi' er også fortsat populært blandt medlemmerne, hvor mange giver gode inputs og forslag til bladets fremtidige indhold – og tak for det! Der er stor interesse for både faglige artikler og de mere nære personlige historier. Foreningen får også mange henvendelser omkring faktatjek, hvor vi bliver bedt om at skære igennem, når nettet flyder over med kvik-fix-løsninger på fibromyalgiens smertetilstand. Vi er glade for, at vi har den rolle som faktatjekker og kommunikatør af lødig viden.

Vi oplever støt stigende tilslutning på DFF's sociale medier og på vores nyhedsbrev. Vi nærmer os således et samlet publikum på 12.000 på Facebook, Instagram, Twitter og nyhedsbrevet.

Konkurrencer om merchandise

Kontakten med de fibromyalgiramte er omdrejningspunktet i alle vores indsatser på kommunikationsfronten. For det er gennem vores daglige kontakt med fibromyalgipatienterne, der fortæller om livet med fibromyalgi på godt og på ondt, at vi får den viden og de inputs, som vi omsætter i historiefortælling om hverdagen med en så alvorlig kronisk smertesygdom som fibromyalgi. Hovedbestyrelsen i DFF har desuden udviklet forskellige former for merchandise til marketing, så navnet 'fibromyalgi' og DFF's logo kan blive endnu mere synligt i offentligheden. Det gælder blandt andet et indkøbsnet samt keyhangers med foreningens logo. I 2019 var der stor interesse for konkurrencer med lodtrækning om indkøbsnettet. Ydermere gav det hurtigt mange nye medlemmer, når vi brugte de sociale medier til at lancere kampagner, hvor nye medlemmer modtog keyhangers og indkøbsnet. I den kommende tid fortsætter vi med at udvikle nye ideer til, hvordan vi kan profilere DFF gennem merchandise og andet materiale.

Forstærket internationalt arbejde

DFF har også forstærket vores internationale arbejde i 2019. Dels har vi deltaget i en stor international kongres om fibromyalgi, hvor nye forskningsresultater blev diskuteret blandt førende forskere og praktikere fra hele verden. Ydermere er DFF's sekretariatschef blevet medlem af bestyrelsen i det internationale fibromyalginetværk, ENFA, for at bygge tættere netværk med de andre fibromyalgiforeninger og sikre så stor erfarings- og vidensudveksling som muligt. De løbende møder i netværket foregår for det meste via Skype.

DFF er blevet medlem af bestyrelsen i det internationale fibromyalginetværk, ENFA, som står for European Network of Fibromyalgia Associations. Målet er at bygge tættere netværk med de andre patientforeninger for fibromyalgiramte og sikre så stor erfarings- og vidensudveksling som muligt.

Stramt omkostningsfokus

Foreningen har i 2019 fastholdt sin stramme omkostningsfokus i forhold til den generelle drift. Dog har vi måttet konstatere, at vores indtægter fra bl.a. fonde og projekter i første kvartal af 2019 var meget små og pressede vores generelle driftssituation. Dette betød, at Hovedbestyrelsen hurtigt måtte vedtage en besparelsesplan, der skulle bringe omkostningerne ned - både på den korte og den lange bane. Konkret betød dette en reduktion i personaletimer, automatisering af administrative funktioner samt nedskæring på planlagt forbrug med øjeblikkelig virkning.

Stærk afslutning på 2019

Den hurtige opbremsning kunne desværre ikke forhindre et samlet underskud i 2019 på 247.997 kr. hvilket ikke er et tilfredsstillende resultat. Ledelsen forventer dog ikke likviditetsproblemer for de næste 12 måneder og forventer ligeledes et betydeligt bedre resultat for 2020. 2019 blev også afrundet stærkt med mange fondsdonationer – ikke mindst fra fonde, der ikke tidligere har støttet DFF. Ydermere har DFF i de første måneder af 2020 modtaget flere fondstildelinger end i samme periode sidste år. Derudover slår flere beslutninger fra 2019 igennem i 2020, og Hovedbestyrelsen har udarbejdet en flerårig plan for at konsolidere foreningen.

Donation til DFF sikrer professionelle rammer

DFF har gennem flere år også været begunstiget af en privat donation, der fortsat er afgørende for kontinuiteten og den fortsatte udvikling af foreningen. Formålet med donationen har været at sikre midler til at skabe professionelle rammer, så medlemskontakt, kommunikation og politisk interessevaretagelse styrkes. DFF modtog en tiårig donation i 2017, der betyder, at foreningen, selv i udfordrende perioder med uforudsete hændelser, kan fortsætte det professionelle arbejde. Det har også været medvirkende til, at vi i 2019 har kunnet vedholde fokus på medlemsindsatsen og ikke mindst på vores mærkesager. Der er en tilbageværende løbetid på 7 år på donationen, hvilket sikrer likviditeten og en stabil indtægt - også på lang sigt.

Sangerinden Anna David er ny ambassadør for Dansk Fibromyalgi-Forening.

Nye toner for fremtiden

Foreningen har i 2019 haft et år med fuld damp på alle kedler, både i forhold til at sikre øgede muligheder og aktiviteter for medlemmerne samt i forhold til at opbygge nye redskaber og ny viden.

De politiske dagsordener på sundhedsområdet, socialområdet og indenfor beskæftigelsespolitikken har været store, og Dansk Fibromyalgi-Forening har ydet et ekstraordinært bidrag til at sikre bedre vilkår og løsningsmuligheder for vores medlemmer. Et arbejde, der forsætter med lige så stor intensitet i 2020.

Den stramme økonomiske linje fastholdes i 2020, samtidig med at DFF arbejder på at øge indtjeningsniveauet via intensiverede fundraising-aktiviteter. Jo flere midler der tilfalder foreningen, jo større muligheder har vi for at udfolde det, vi er sat i verden for: At bidrage til et værdigt liv for fibromyalgiramte gennem øgede muligheder og bedre vilkår i hverdagen.

Og lad os afslutte med årets musikalske nyhed. 2019 blev nemlig også året, hvor DFF blev kontaktet af en af Danmarks mest populære sangerinder – nemlig Anna David. Anna ved, hvad fibromyalgi gør ved et menneske, da hendes mor har levet med fibromyalgi i mere end 15 år, og nu er tiden kommet til, at Anna David vil give sit bidrag til at gøre en forskel for mennesker med fibromyalgi.

Derfor tilbød hun at blive ambassadør for Dansk Fibromyalgi-Forening, hvilket vi naturligvis takkede ja til! Anna David blev lanceret som ambassadør tidligere i år, og vi forventer os meget af det fremtidige samarbejde. Med Anna Davids stålsatte stemme som ambassadør tilføjer vi således nye toner til vores fremtidige kamp for fibromyalgiramtes livsvilkår!