

Fibromyalgi på *den politiske dagsorden*

I Fibromyalgi- & Smerteforeningen favner vi bredt i vores politiske arbejde for bedre livsvilkår for dig med fibromyalgi.

Af Morten Østergaard Rasmussen & Jens Arenbach Nielsen

FSF giver anbefalinger til sundhedskommission

FSF's sygeplejerske Meta Damgaard har været til møde med Sundhedsstrukturkommissionen for at komme med vores anbefalinger og inputs til en bedre behandling af fibromyalgiramte i sundhedssystemet. I den forbindelse ville kommissionen gerne høre om fibromyalgipatienters og pårørendes oplevelse af sundhedssystemet. Sundhedsstrukturkommissionen er nedsat af regeringen til at udarbejde et beslutningsgrundlag for den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet.

Meta fortalte om de problemer, man som fibromyalgiramt støder på i et system med stor ulighed, der på ingen måde hænger sammen i hele landet i forhold til hverken forståelsen af fibromyalgi eller udredning og behandling. Meta under-

stregede, hvor vigtigt det er, at der kommer en ensretning af udredning og behandling af fibromyalgi i hele Danmark. Der mangler overordnede retningslinjer og patientforløbsbeskrivelser til sundhedsprofessionelle, og det er meget problematisk, at synet på fibromyalgi ændrer sig så meget fra region til region. På nuværende tidspunkt spiller det en alt for stor rolle, hvilken landsdel man bor i, hvis man skal have en ordentlig behandling som fibromyalgiramt i sundhedsvæsenet. Det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle i hele landet har de rette kompetencer, så fibromyalgipatienterne får det bedst mulige afsæt for at klare et liv med fibromyalgi.

”Fibromyalgiramte skal i fremtiden ikke havne i langtrukne og krævende forløb.”

Behov for bedre sammenhæng

På nuværende tidspunkt mangler der også en sammenhæng mellem det sociale system og sundhedssystemet. Fibromyalgiramte skal i fremtiden ikke havne i langtrukne og krævende forløb, der kun gør dem mere syge, fordi kommuner og sygehuse ikke taler sammen.

Repræsentanterne fra Sundhedsstrukturkommissionen var meget interesseret i at høre konkrete medlemshistorier og eksempler fra virkeligheden. Meta fik derfor muligheden for at give et samlet billede af de konsekvenser, et usammenhængende sundhedssystem har for fibromyalgiramte landet over. Ydermere arbejder vi i Fibromyalgi- & Smerteforeningen tæt sammen med de 23 andre patientorganisationer i Danske Patienter om at få kommissionen og regeringen til at sikre et fremtidigt sundhedsvæsen med patienternes behov i centrum. Vi satser stærkt på, at vores eget arbejde i FSF og vores stærke alliancer kan være med til at sikre, at det grundlag, som kommissionen skal præsentere for regeringen i 2024, skaber en sammenhæng i sundhedssystemet, der også kan komme mennesker med fibromyalgi til gode.



FSF's sygeplejerske Meta Damgaard har præsenteret vores anbefalinger til en bedre behandling af fibromyalgiramte i sundhedssystemet til Sundhedsstrukturkommissionen, som regeringen har nedsat til at udarbejde et beslutningsgrundlag for organiseringen af fremtidens sundhedsvæsen.

FSF er partner i ny alliance mod ensomhed

Vi ser desværre i FSF, at ensomhed er et udbredt problem blandt fibromyalgiramte. Mange oplever, at sygdommen går ud over deres familieliv, sociale liv og arbejdsliv, og de ender med at stå udenfor i mange forskellige sociale sammenhænge. Særligt stigmatisering og mangel på forståelse fra omverdenen er med til at styrke denne følelse af ensomhed. I sidste ende kan det få den konsekvens, at man føler sig helt ekskluderet fra samfundet.

Det er en af de vigtigste opgaver for os i FSF at have en bred vifte af aktiviteter og tilbud, som skal afhjælpe ensomheden blandt fibromyalgiramte. Ydermere har en ny alliance – ”Det Nationale Partnerskab mod Ensomhed” – set dagens lys for at mindske den desværre meget udbredte ensomhed i Danmark. FSF er partner i alliancen, som samler en bred vifte af aktører - lige fra kommuner til patientforeninger og frivilligcentre, og FSF var med ved lanceringen af

”Ensomhed er et udbredt problem blandt fibromyalgiramte.”

handlingsplanen ”Sammen mod Ensomhed” på Christiansborg. Her deltog også de andre aktører bag handlingsplanen samt politikere fra de forskellige partier.

Ambitiøs plan mod ensomhed

Handlingsplanen indeholder en strategi for, hvordan antallet af danskere, der føler sig ensomme, kan halveres frem mod 2040. Lanceringen var en spændende dag og en god start på et meget vigtigt projekt. Undervejs var der både tale fra ældreminister Mette Kierkggaard fra Moderaterne, oplæg fra Folketingets tværpolitiske netværk mod ensomhed og paneldebat med politikere fra flere forskellige partier.

Vi er glade for, at politikerne på Christiansborg også har en stor interesse i projektet, og det er vigtigt for os i FSF at være en del af projektet. Der er nemlig også brug for at øge fokus på ensomheden blandt fibromyalgiramte. Vi glæder os til at se effekterne af den ambitiøse handlingsplan. Vi satser på, at med den store opbakning, både fra Christiansborg og alle os organisationer, er vi godt på vej mod målet om at få halveret antallet af ensomme danskere i 2040.



FSF er partner i ”Det Nationale Partnerskab mod Ensomhed”, og sekretariatschef Judi Olsen deltog ved lanceringen af handlingsplanen ”Sammen mod Ensomhed” på Christiansborg. Det er vigtigt at øge fokus på ensomheden blandt fibromyalgiramte.

FSF til møde med SU-handicapenhed

Socialrådgiver Berit Pedersen og sygeplejerske Meta Damgaard fra vores rådgivningsteam i FSF har været til møde med SU-handicapenheden i Uddannelses- og Forskningsministeriet. Det blev til et meget givende møde, både for os i FSF og de ansatte i SU-handicapenheden.

På mødet blev der udvekslet erfaringer med ordningen for handicaptillæg til SU, og vi blev klogere på, hvad enheden tager udgangspunkt i, når de foretager deres vurderinger. Samtidig fik vi delt vores erfaringer fra samtaler med medlemmer, der enten har fået tildelt handicaptillæg eller har fået afvist deres ansøgninger.

Et meget konstruktivt møde

Vi fortalte også mere om både de fysiske og kognitive gener ved livet med en kronisk smertesygdom som fibro-

”Det er altid vigtigt for os i FSF at øge kendskabet til fibromyalgi i så mange sammenhænge som muligt.”



→ myalgi. Desuden kom vi omkring udrednings- og behandlingstilbud, og SU-enheden blev klogere på de muligheder, man har som fibromyalgiramt studerende, og hvilke kriterier der ligger til grund for, at man bliver henvist til en smerteklinik.

Alt i alt var det et meget konstruktivt møde, og interessen for vores arbejde var stor hos SU-handicapenheden. Det er altid vigtigt for os i FSF at øge kendskabet til fibromyalgi i så mange sammenhænge som muligt. Derfor håber vi, at vores oplæg kan være med til at øge forståelsen for de udfordringer, mange fibromyalgiramte studerende oplever i løbet af deres studietid, så det kan komme flere til gode i fremtiden. Tak til ministeriet for invitationen!



Socialrådgiver Berit Pedersen og sygeplejerske Meta Damgaard fra FSF har været til møde med SU-handicapenheden i Uddannelses- og Forskningsstyrelsen. Målet er at øge forståelsen for de udfordringer, mange fibromyalgiramte studerende oplever i løbet af deres studietid, så det kan komme flere til gode i fremtiden.

FSF præsenterer vores mærkesager for politikerne

I FSF arbejder vi for at få fibromyalgi på den politiske dagsorden gennem dialog med Folketingets partier. Vi har holdt møder med flere sundhedsordførere for at præsentere vores forslag til at skabe et bedre forhold mellem fibromyalgiramte og sundhedssystemet.

Vi har for nylig holdt gode og konstruktive møder med sundhedsordfører Jens Henrik Thulesen Dahl fra Danmarksdemokraterne og sundhedsordfører Louise Brown fra Liberal Alliance, som begge har været åbne overfor og interesserede i vores forslag til forbedring af forholdene for fibromyalgiramte. Tidligere har vi også haft en god samtale med sundhedsordfører Kirsten Normann Andersen fra SF, og efter dette blad gik i trykken, mødtes vi med Socialdemokratiets sundhedsordfører, Flemming Møller Mortensen.

”Vi ser frem til dialogen i Folketinget om vores mærkesager i arbejdet for de fibromyalgiramtes sag.”

Store udfordringer for fibromyalgipatienter

På alle møder retter vi opmærksomheden mod de store udfordringer, der er for fibromyalgipatienter i sundhedsvæsenet. Vi kommer blandt andet ind på, hvordan man hurtigere kan få stillet diagnosen fibromyalgi, og hvordan lægefagligt personale samtidig kan blive klædt ordentligt på til at stille diagnosen. Vi fortæller også om de metoder, der bliver brugt med stor succes ved Fibromyalgienheden på Frederiksberg Hospital og fremhæver fordelene ved at oprette lignende behandlingstilbud i hele resten af landet. Vi diskuterer også, hvor problematisk det er, at udredningstiden for fibromyalgipatienter i gennemsnit ligger på 7 år, da et så langt forløb har store negative konsekvenser for patienternes fysiske og mentale helbred.

Vi takker politikerne for at lytte til vores forslag om, hvordan vi kan skabe et bedre forhold mellem fibromyalgiramte og sundhedssystemet. I skrivende stund er vi ved at få flere møder med politikere i kalenderen. Vi ser frem til dialogen i Folketinget om vores mærkesager i arbejdet for de fibromyalgiramtes sag.

Vi takker politikerne for at lytte til vores forslag om, hvordan vi kan

skabe et bedre forhold mellem fibromyalgiramte og sundhedssystemet. I skrivende stund er vi ved at få flere møder med politikere i kalenderen. Vi ser frem til dialogen i Folketinget om vores mærkesager i arbejdet for de fibromyalgiramtes sag.



FSF har holdt møder med sundhedsordførerne Kirsten Normann Andersen (SF), Flemming Møller Mortensen (S), Louise Brown (LA) og Jens Henrik Thulesen Dahl (DD). Og vi er ved at få flere møder med politikere i kalenderen. (Fotos: Marie Hald)