

En døråbner og en øjenåbner

Fakta kan ikke diskuteres, og klare fakta om fibromyalgiens konsekvenser er netop, hvad vi i FSF har præsenteret for Folketingets Sundhedsudvalg. Sammen med overlæge Stine Amris fra Parker Institutet uddybede vi overfor politikerne de mange centrale konklusioner fra den nye og banebrydende forskning om fibromyalgiramte og deres partnere.

Årelange udredningstider og mangelfulde behandlingsforløb sender tusindvis af fibromyalgi-patienter og pårørende ud i evige bekymringer, der fører til dårlige liv for de berørte og koster samfundet dyrt. Det fremgår af den uafhængige forskning udført af VIVE – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd – og Parker Institutet på baggrund af tal fra de danske sundhedsregistre.

Stor interesse fra politikere

Medlemmerne af Folketingets Sundhedsudvalg spurgte med stor interesse ind til de tankevækkende pointer fra forskningen. Det gør tydeligt indtryk på politikerne, når de hører, at det kan tage 10 år at få stillet diagnosen fibromyalgi – og for nogle endnu længere end 10 år! Ydermere vækker det til eftertanke, når forskningen påviser, at vi i Danmark bruger ca. 200.000 kroner mere om året på en fibromyalgi-patient sammenlignet med borgere uden fibromyalgi.

Den helt naturlige konklusion er, at vi skal bruge pengene bedre, nemlig på de indsatser der kan hjælpe mennesker med fibromyalgi. Det kræver sammenhængende forløb, hvor første skridt er hurtigt udredning. Vores mål i FSF er, at udredning for fibromyalgi max må vare 1 år, og den målsætning har vi præsenteret for politikerne. Diagnosen er vejen til behandling og social understøtning, hvor der er målrettet fokus på de specifikke behov hos dig med fibromyalgi.

Respekt for diagnosen fibromyalgi

Da fibromyalgi er en kronisk smertesygdom, er fokus i behandlingen på rehabilitering, bedre funktionsevne og livskvalitet i hverdagen. Her har Fibromyalgienheden på Frederiksberg Hospital den erfaring og viden, der skal ud-

”Det gør tydeligt indtryk på politikerne, når de hører, at det kan tage 10 år at få stillet diagnosen fibromyalgi.”

bredes over hele landet. Det indebærer mere uddannelse til sundhedspersonale om fibromyalgi. Ligeledes i det sociale system er der behov for mere viden om fibromyalgi hos det personale, som møder den fibromyalgiramte borger, der er i afklaring til fleksjob eller førtidspension.

Mere forskning i fibromyalgi er også nødvendigt, så vi får mere viden om årsagerne bag udviklingen af sygdommen. Alle disse indsatser kommer selvfølgelig med en pris. Men som den nye forskning viser, så bruger vi i Danmark milliarder af kroner på at lade fibromyalgi-patienter løbe spidsrod i årevis, hvilket tydeligvis ikke virker. De milliarder bør i stedet bruges på at skabe de sammenhængende forløb med respekt for diagnosen fibromyalgi, som jeg netop har beskrevet. Det arbejder vi for, alt hvad vi kan i FSF!

Vores fælles sag

Man må sige, at vi med forskningsprojektet har fået en øjenåbner og en døråbner til det politiske system, og vi fortsætter uførtrodt vores politiske arbejde for bedre vilkår til dig med fibromyalgi. Forskningen vækker også international genklang, og i starten af marts

har vi præsenteret projektets nøglebudskaber på en international fibromyalgi-kongres i Wien. Som formand er jeg stolt over, hvor langt vi er nået i det politiske arbejde for vores fælles sag – fibromyalgien. Den fælles sag glæder vi os i hovedbestyrelsen til at drøfte videre sammen med jer, når vi er samlet til generalforsamling 17. maj i Middelfart.

Her præsenterer vi forslag til fremtidssikrede vedtægter, som skal skabe de bedst mulige rammer for det arbejde, vi udfører hver dag i FSF som patientforening for fibromyalgiramte til gavn for medlemmerne i hele landet. Uden jer, uden medlemmer har vi ingen forening, så I skal vide, at I er værdsatte og yder hver jeres stærke bidrag. Generalforsamlingen er den perfekte anledning til at møde fibromyalgiramte og pårørende fra hele Danmark til en dejlig dag i godt selskab. Jeg stiller også op til 2 år mere som formand, og jeg håber på jeres tillid til, at vi sammen kan fortsætte vores fælles rejse med at åbne øjne og åbne døre i fibromyalgiens tjeneste. Vi ses i Middelfart!



Formand Søren Harboe
Fibromyalgi- & Smerteforeningen