

Formandens Beretning 2016.

Hold nu op et begivenhedsrigt år. Sådan synes jeg at jeg har startet min beretning i mange år nu. For der sker jo virkelig meget i FAKS. Lad os starte med lidt om hvad der er sket rundt om i landet

Lokalafdelinger:

En stafet har været landet rundt i forbindelse med vores jubilæum. Det har været en dejlig oplevelse med åbent hus arrangementer hele vejen rundt.

Vi er meget sårbare i vores lokale afdelinger, da også kontaktpersonerne er syge mennesker. Så det sker at en afdeling på sadle om, eller lukke ned. Det er desværre sket med vores Ringstedafdeling. Vi efterlyser en ny kontaktperson til området.

For ganske nyligt har vi også måttet lukke Ribe afdeling ned.

Køge kommune har vi et rigtig godt samarbejde med, dog oplevede vi i 2015 at en kontaktperson valgte at gå egne veje med egen forening, så derfor må vi om igen. Vi har allerede kontakt til 2 der muligvis vil starte op i Køge igen.

Lokalafdeling Grindsted er under opstart, og jeg ønsker al mulig held og lykke med opstarten.

Marlon Cramers i Stege skal have et kæmpe stort tillykke med på vejen. Det lykkedes hende at hive førstepladsen hjem i kommunens sundheds pris. Det var en rigtig stor dag, hvor Marlons kæmpe store arbejde blev æret og værdsat. Stort tillykke.

Nye samarbejdspartnere/kontakter:

Oplysningskampagne om patient empowerment/styrke.

Pfizer er årets nye samarbejdspartner. FAKS og Pfizer har sammen med Kompas Kommunikation sat fokus den nye Smerte App "min smerte" og at styrke patientens rolle. Når man lever med kroniske smerter, er det vigtigt, at man så vidt muligt skaber sig et overblik og bliver en aktiv medspiller i sin egen behandling. Ofte vil man opnå en bedre behandling og få bedre kontrol over smerterne ved at være velforberedt, når man mødes med sin læge. Lægen har nemlig ofte kun begrænset tid, så jo bedre du kan beskrive dit smerteforløb for lægen og selv identificere årsagssammenhænge, des bedre chancer er der for, at lægen kan forstå dine behov og I sammen kan få lagt den rette behandlingsplan, som tager hensyn til netop dine behov. For at lægen og du selv bedre kan gennemskue årsagssammenhænge og huske udviklingen af dine smerter, kan en smertedagbog være et godt redskab.

'Min Smerte' app'en kan bruges som samtaleredskab. Den indeholder en smertetest, som hjælper til at beskrive smerterne, en smertedagbog, hvor man kan registrere forskellige ting omkring sine smerter samt en smertehåndbog med gode råd og information om forskellige smertetyper.

Mere information på - www.minsmerte.dk

Norpharma har hjulpet os med en ny pjecce, denne gang er pjecen henvendt til de pårørende. Personalet og pårørende på OUH har været med til at skabe indholdet, og det hele er kyndigt sat sammen af journalist Mette Thorsen. Det har været et super spændende samarbejde. Pjecen er trykt, og er kommet ud til de tværfaglige klinikker og mange andre, hvor den høster stor ros og anerkendelse. Så mange tak for hjælpen til både Norpharma og OUH

Årets mærkesag:

Årets mærkesag må helt klart være vores 25 års jubilæum. Et jubilæum der blev fejret hele året. Vores stafet rundt i landet til de lokale afdelinger. En flot reception for vores samarbejdspartnere, sundhedspolitikere og øvrige venner af foreningen. Slutteligt afholdt vi et brag af en medlemsweekend med ca. 70 medlemmer. Weekenden blev afholdt på Park Hotel i Middelfart, og vi havde spændende oplægsholdere som Lars Arendt-Nielsen, Sisse Fisker og Vigga Bro. Førstnævnte fik ved denne lejlighed overrakt FAKS-Prisen 2015, for hans utrættelige arbejde med at forske, og formidle viden om smerter i hele verden.

Jeg vil gerne takke 3 af vores sponsorer der har gjort fejringen af vores jubilæum mulig, og det er AstraZeneca, Grünenthal og Norpharma. Tak.

Årets projekter:

Jeg synes næsten at jeg er nødt til at fremhæve en enkelt af begivenhederne fra året 2015. Den 17. marts havde vi for første gang fernisering på "Smertens Ansigt" på Herlev Hospital. Jeg tror nok jeg nævnte det ved sidste års generalforsamling, men da havde bølgerne knapt lagt sig. For første gang i vores historie, havde pressen lyst til at fortælle om vores udfordringer. Det kan vi takke de kendisser der var med for. Efterfølgende har udstillingen været i både Odense og Silkeborg. Senere på året skal vi have udstillingen til Aalborg.

Så har vi været med i et projekt med Etisk Råd - "Diagnoser som det bedste og det værste"

Diagnoser fylder meget i vores liv. De kan give adgang til hjælp og forståelse, men samtidig også være stigmatiserende og begrænsende.

Jeg selv og næstformand Lars by Møller har i 2014 og 2015 deltaget i workshops afholdt af Etisk Råd omhandlende "etiske spørgsmål ved anvendelse af diagnoser". Projektet har taget udgangspunkt i diagnoserne funktionelle lidelser, ADHD og depression, men mange af forholdene og problemstillingerne er også relevante ved andre sygdomsområder. Projektet endte med en

rapport samt offentliggørelse og debatmøde på Christiansborg. Her blev der debatteret, og en masse erfaringer og oplevelser blev fremlagt af de mange forskellige mennesker, som dagligt oplever diagnosernes betydning i kraft af deres arbejde eller det at være patient selv. Der er blevet diskuteret emner som - menneskesyn og magt, diagnosen som det bedste og det værste, hvad er sygdom og kan diagnosen bruges på en bedre måde; blot for at nævne nogle stykker. Det har være både udfordrende og berigende at møde så mange forskellige aktører med forskellige baggrunde, erfaringer og synspunkter. Det har været befordrende for den gode dialog og videns udveksling, at alle vi aktører har kunne mødes i øjenhøjde for at diskutere diagnose og hvad det gør ved os og vores samfund.

Så er FAKS blevet en del af en ny undersøgelse om brugen af generika / kopimedicin inden for smertestillende lægemidler.

Vi er i øjeblikket i gang med en undersøgelse ledet af farmaceut Lona Chrstrup fra Pharma - Københavns universitet. Her er vi blandt andet med til at formidle kontakten til de Smertepatienter, der skal indgå i undersøgelsen. Undersøgelsen omhandler generika. Dette er lægemidler, som indeholder det samme aktive lægemiddelstof som originalproduktet - du kender det måske bedre under navnet 'kopimedicin'. Siden 1991 har apoteket skullet udlevere det billigste produkt af samme lægemiddelstof til patienten, med mindre lægen eller patienten ønsker noget andet. Desuden gives der som udgangspunkt kun tilskud til prisen på det billigste produkt. Tanken med at holde udgifter til medicinpriser nede er god, men samtidig kan ordningen skabe forvirring, utryghed og måske dårligere behandling. Dette kan fx skyldes det forhold, at medicinen ikke altid har samme udseende; form og farve og desuden er pakningerne forskellige. Medicinpriserne reguleres hver 14. dag, og derfor risikerer man at få et forskelligt præparat hver gang man køber medicin. En ekstra udfordring for smertepatienter ved brug af kopimedicin er, at disse ofte får flere forskellige smertestillende præparater på en gang og ofte i flere styrker for at tilgodese de individuelle behov.

Vi vil derfor gerne være med til at undersøge omfanget af generisk substitution (udlevering af kopimedicin) og belyse hvilke problemer, der evt. opleves i forbindelse med brug af kopimedicin. Det er spændende at medvirke til udformningen af undersøgelsen og endnu mere spændende bliver det at se, hvad den viser.

Blad og hjemmeside:

Jer i Kalundborg gør stadig et helt fantastisk arbejde med at redigere blad og holde orden på vores hjemmeside. Jeg synes at mange rundt om i landet er blevet bedre til at sende små artikler og andet til bladet. Men jeg kunne faktisk godt tænke mig at medlemmerne involverede sig endnu mere. Både med artikler til bladet, men også med indlæg til hjemmesiden.

På Facebook går det super fint. Over 2000 mennesker har liket vores side, og i gruppen debatterer ca. 1.400 mennesker livligt. Det er et stort arbejde for vores administratorer, men jeg synes at de klarer det godt. Jeg vil dog stadig henstille til at man benytter en høflig og ordentlig tone i debatten.

Økonomi:

Endnu engang har vi fået lov til at få driftsstøtte. Denne gang lige godt 175.000,- kr. Det giver en fantastisk ro at vide at de helt basale driftsting er på plads. Det giver os mulighed for at arbejde projektorienteret med nogle spændende emner. Jeg kan endnu engang fremhæve at vi har fået en god og stabil økonomi, og jeg kan igen opfordre de lokale afdelinger til at søge nogle af de midler der nu kan blive plads til. Skal i have et spændende foredrag, har i brug for hjælp til transport for at kunne deltage i et arrangement i naboafdelingen eller noget helt tredje, så skriv et par ord til hovedbestyrelsen, så ser vi hvad vi kan gøre godt med. Jeg synes det er vigtigt at nogen af de midler vi nu har fået til rådighed, kommer ud og arbejde i de lokale afdelinger, så medlemmerne får glæde af dem.

Fremtidigt arbejde:

Der har været en stor udskiftning i SmerteDanmark, da formand Gitte Handberg pludselig ønskede at trække sig. Et stort arbejdspress og en lang arbejdsuge, fik Gitte til at stoppe det frivillige arbejde. Gitte var også en del af SmerteLinjen, hvor vi havde en ansat medarbejder via OUH. Dette ansættelsesforhold var netop sluttet, og et nyt kunne ikke lade sig gøre uden OUH. Derfor har vi valgt at lægge al driften af SmerteLinjen ud på frivillige hænder. Og endnu engang må jeg sande at vi er omgivet af helt fantastiske mennesker. Jeg delte arbejdsopgaverne ud på 9 sæt hænder, og da jeg ringede rundt, fik jeg ikke et eneste nej. Tvært i mod, var der flere der tilbød at tage ekstra opgaver. Det er så vidunderligt at se den store imødekommenhed. Så der vil fortsat være fuld fart på SmerteLinjen.

Vi arbejder også hårdt i arbejdsgruppen der står for SmerteLinjen, med diverse kampagner. Af forårets kampagner kan nævnes: Radiospot, Netdoktor, Smertens Ansigt, MX-TV i S-togene samt brevudsendelse til alle praktiserende læger. Sidstnævnte opgave har Valby afdeling taget til sig, det er en kæmpe opgave at sende ud til 3500 læger, så tusinde tak for jeres store hjælp. I efteråret skal vi rundt og afholde en række borgermøder.

Så skal man passe på med succeser, nogen kunne jo kræve at man gentager dem. Det er lige netop hvad der er sket med medlemsweekenden. Det blev en succes, og vi er netop nu ved at planlægge et lignende arrangement til weekenden den 29.-30. oktober. Denne gang er der ikke tale om et jubilæum, så medlemmerne må forvente en lille egenbetaling.

Så har vi haft første møde i en ny arbejdsgruppe der skal se på vores håndbog for kontaktpersoner. Hæftet skal revideres, og vi får samtidig en god snak om hvordan vi bedst muligt klæder nye kontaktpersoner på til at stå for en afdeling. Hvordan kan FAKS bedst muligt støtte op om nye afdelinger, og hvordan sikrer vi at alle føler sig lige velkomne.

Det Europæiske samarbejde:

Som bekendt er FAKS medlem af den europæiske patient paraplyorganisation Pain Alliance Europe. Organisationen består på nuværende tidspunkt af ikke mindre end 30 medlemsorganisationer fra 15 EU-lande. Hvert år mødes repræsentanter fra medlemsorganisationerne og udveksler erfaringer samt lægger planer for fremtidige aktiviteter. Desværre har vi i FAKS grundet sygdom og manglende ressourcer ikke kunnet deltage i møderne i 2015. Det er dog tydeligt at læse ud fra nyhedsbrevene, at der sker en række aktiviteter ikke kun i Pain Alliance Europe selv men også i de mange patientorganisationer i de 15 EU-lande. Der er virkelig mange gode initiativer, som bliver sat i søen rundt omkring i Europa for at skabe større bevidsthed og viden omkring kroniske smerter. Læs mere på www.pae-eu.eu.

Afslutningsvis:

Jeg har prøvet at få så mange begivenheder som muligt med i beretningen. Det er selvfølgelig ikke muligt at få det hele med, men jeg har prøvet at nå godt rundt.

Jeg synes at vi har et godt sammenhold i FAKS. Vi har en hårdtarbejdende bestyrelse. Og vi har virkelig travlt, især efter at Smertelinjen er kommet til. Men i holder skruen i vandet, og jeg elsker at arbejde sammen med jer. Tak.

Til slut vil jeg blot som vanligt sige tak til alle, der er med til at gøre det hele muligt. Tak til vores sponsorer og samarbejdspartnere. Tak til alle der har pakket blade, løftet, slæbt, foldet, kørt, talt, skrevet, produceret og meget meget mere. Med jer i ryggen er alt muligt.

Pia Frederiksen, formand.

Godkendt på ordinær generalforsamling 16. marts 2016.