

Formandens Beretning, generalforsamlingen 2017.

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:

2016 blev heldigvis et travlt år i forhold til de lokale afdelinger.

Hen over sommeren og efteråret åbnede vi 4 afdelinger; Helsingør, Odense, Slagelse og Køge.

Vi har længe ønsket at få en afdeling i det nordlige Sjælland, så vi håber på at Helsingør kan dække en del af det behov.

Odense har været på tale gennem flere år - og nu lykkedes det.

Vi har af flere omgange prøvet at åbne i Ringsted, uden held. Nu håber vi så at der er mere opbakning omkring Slagelse, der er i al fald lagt en del arbejde i den afdeling.

Køge åbnede jo i 2015 - og lukkede igen. Men nogle af dem der var med i første omgang ønskede at prøve igen - det er vi meget glade for.

Det kan godt tage nogen tid - og en del arbejde - at få en lokalafdeling op at stå.

Grindsted var på tegnebrættet, men vi måtte se i øjnene, at det ikke kunne blive til noget.

Og Aarhus! Der er gennem de seneste 4-5 år, med mellemrum, lagt en del kræfter i at åbne en afdeling i Aarhus - også i 2016, dog uden held.

Vi har ligeledes flere gange prøvet at åbne en afdeling i Aalborg, det ser til gengæld ud til at ville lykkes denne gang - så det glæder vi os til!

Brøndby afdeling er lukket.

Husk der er en Facebook gruppe, kun for kontaktpersoner, her er der mulighed for kontakt med andre afdelinger - hvis man er til det.

Nye samarbejder/kontakter:

Oplysningskampagne om patient empowerment/styrke. Med støtte fra Pfizer har vi sammen med Kompas Kommunikation lavet 3 videoer der skal styrke patienternes egen indsats over for smerterne, og samtidig give større viden på området.

Den første var en animationsvideo, der fortæller at smerter rammer hver 5. og smerter rammer tilfældigt, og smerter er usynlige. Den anden var en video med Smertelæge Ole Bo Hansen, der

fortæller om forskellen på neurogene og nociceptive smerter. Den sidste video var praktiserende læge Kim Kristiansen der fortæller om hvorfor det er vigtigt at komme i gang med smertebehandlingen i tide.

Det har været ufatteligt lærerigt at være med til at ideudvikle. Man skal virkelig stille skarpt på budskab og modtagere, og med den meget forskelligartede gruppe af smertepatienter vi gerne vil hjælpe, så har det været en udfordring. Men medarbejderne i Kompas Kommunikation har været utrolig professionelle og har haft stor forståelse for vores manglende ressourcer. Så tak til Pfizer for muligheden og tak til Kompas for hjælpen med udførelsen.

Jubilæum i Allévia. Den 22. september havde Allévia 10 års jubilæum. FAKS var naturligvis tilstede og ønske tillykke.

FAKS-prisen 2016. Prisen gik i år til smertesyggeplejerske Lotte Vagn Hansen der netop er direktør for Allévia. Mange af os fra foreningen kender i forvejen Lotte som frivillig på SmerteLinjen.dk og som del af Smerte Danmarks bestyrelse. Lotte er en ildsjæl med stor forståelse for os smertepatienter. Hun har en god indlevelsessevne og formår at møde patienterne med empati, hvor de er. Hun er altid klar til at gå den ekstra meter for sine patienter, og vi har mødt flere patienter, der har tilkendegivet, at hun har gjort en stor forskel i deres behandlingsforløb. Vi er derfor glade for vores kontakt og gode samarbejde med Lotte.

Årets projekter:

Største arrangement er vel sagtens vores medlemsweekend. Takket være sponsorater fra Norpharma, Grünenthal og Pfizer var det muligt endnu engang at stable en medlemsweekend på benene. Til trods for en egenbetaling på 300,- kroner, var der over 50 deltagere. Tusinde tak til vores sponsorer, oplægsholdere, tilrettelæggere, og ikke mindst til vores medlemmer. Det blev til endnu et par super inspirerende dage. Vi er allerede i gang med at finde midler til endnu en omgang, så du kan allerede nu sætte kryds i kalenderen for weekenden den 28./29. oktober 2017.

Opdatering af vores Introduktionshæfte til kontaktpersoner. Imødekommen af ansøgning til aktivitetspuljen, muliggjorde at vi kunne få opdateret vores Introduktionshæfte til kontaktpersoner. Først var der en arbejdsgruppe der samlede input fra kontaktpersonerne, og gennemarbejdede hæftet, og lavede de nye tekster. I maj havde vi så glæden af at kunne samle kontaktpersonerne i Middelfart til den endelige præsentation. Jeg synes vi har fået samlet rigtig mange gode råd og oplysninger i hæftet. Jeg tænker at det må give de bedste forudsætninger for den nye/gamle kontaktperson for, i samarbejde med vores landssekretær/supp., at få nogle rigtig gode afdelinger op at kører.

Præsentations powerpoint: I FAKS bliver vi rigtig ofte spurgt om vi vil komme ud og fortælle, dels om foreningen, dels om at have kroniske smerter. Sanne Lydø har brugt rigtig mange kræfter på at lave en flot præsentation som vi kan bruge når vi er ude. I forbindelse med weekenden i Middelfart, og tidligere i Ringsted er præsentationen blevet gennemgået med de der kan være interesserede i at komme ud og holde oplæg. Materialet fra Sanne er så gennemarbejdet, at vi kommer rigtig godt

rundt om emnerne, og materialet kan nemt tilpasses det enkelte oplæg. Tak for det store arbejde til Sanne.

Eksempler på oplæg: Pharma på Københavns universitet, Patientmødestedet Hvidovre, Osteoproseforeningen, Smerteklinikker, Fyraftensmøde for sagsbehandlere i kommune, ambulanceredderelver, Borgermøder m.m. Vi har rigtig travlt, og det er dejligt, for hver gang en af os har været ude, har vi været med til at øge kendskabet til FAKS og til SmerteLinjen.

Funktionelle lidelser.

Arbejdet og debatten omkring funktionelle lidelser har fyldt meget i 2016. Vi har således haft en del korrespondance med forskellige interessenter på området samt deltaget i seminar afholdt af Trygfonden i maj og et dialogmøde i Sundhedsstyrelsen i september.

Både Næstformand Lars Bye Møller og jeg selv var indbudt til mødet hos Sundhedsstyrelsen for at dele vores erfaringer og de udfordringer vi oplever omkring funktionelle lidelser og mennesker med kroniske smerter. Målet var desuden at komme med input til, hvordan man fremadrettet bedre kan organisere og tilbyde behandling af mennesker med de diagnoser, der af visse faggrupper karakteriseres som funktionelle lidelser.

I slutningen af 2016 modtog FAKS en opfordring til at være medunderskrivere af et konsensuspapir fra en arbejdsgruppe omkring funktionelle lidelser. Efter nøje overvejelser valgte vi ikke at underskrive. Selvom vi syntes at oplægget indeholdt mange gode tanker og forslag, er vi fortsat bekymrede for utilsigtede konsekvenser diagnosen kan have for mennesker med kroniske smerter. Alt i alt føler vi, at der er blevet lyttet til os, og vi vil også fremadrettet følge med i hvad der sker på området, så vi kan være med til at præge dialogen og behandlingsforholdene.

Workshop i Silkeborg om Smerteagenten. Det er tanken at Smerteagenten skal være et screeningsredskab der skal kunne bruges behandler og patient imellem, i deres samarbejde, for at monitorere udviklingen i patientens smerter. Jeg har deltaget i en workshop, som var den første i en række. Der kom en masse input, som forskergruppen nu arbejder videre med. Under workshoppen kom ideer frem om hvordan den fremtidige behandling af smertepatienter kan optimeres, og den tidlige indsats kunne komme i fokus. Jeg har sagt ja til at være med i det fremtidige arbejde, hvis der kan rejses midler til det.

Blad og hjemmeside:

En lille gentagelse fra sidste år. 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. I 2016 blev det til 3 medlemsblade (et enkelt måtte udgå grundet sygdom).

På Facebook går det super fint. Mere og mere sker på de sociale medier og i 2016 nåede vi op på 3000 følgere på vores Facebook side og 2000 medlemmer af gruppen. Det har været fantastisk at se,

hvor mange gode diskussioner og erfaringsudvekslinger der efterhånden er derinde. En stor tak skal lyde til vores administratorer, der sørger for god tone og indhold. Ikke mindst vil vi gerne takke jer brugere, der bidrager med jeres personlige erfaringer og viden og ofte er venlige til at hjælpe hinanden.

Økonomi:

Ved sidste generalforsamling fik vi ny kasserer. Pia Lorentzen har klaret det rigtig flot. Der har været en del oprydning i medlemslister, og vi er p.t. ved at overgå til nyt medlemssystem. Vi har endnu engang måttet slås en hel del med vores bank, i forbindelse med kassererskiftet, så Pia, du må hænge på mange år endnu.

Endnu engang har vi fået lov til at få driftsstøtte. Denne gang lige godt 166.000,- 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 arbejder i de lokale afdelinger, så medlemmerne får glæde af dem.

Fremtidigt arbejde:

Nationale kliniske retningslinjer for generalisere smerter i bevægeapparatet.

FAKS sad med i referencegruppen ved udviklingen af det sæt retningslinjer der udkom tilbage i 2015.

Allerede dengang og igennem 2016 har vi været spændte på at se, om retningslinjerne kommer til at betyde noget i praksis, eller om de blot ender nederst i skuffen ude på sygehusene og hos de praktiserende læger.

For at følge op på sagen fik jeg i efteråret 2016 derfor sat et møde i stand med Ane Bonnerup Vind fra Sundhedsstyrelsen. Gennem snakken med hende og research har vi efterhånden dannet os et fornuftigt overblik over de instanser og personer, der er ansvarlige for og har betydning for at omsætte retningslinjerne til praksis både på regionalt og kommunalt niveau. Vi har også fået tydeliggjort mulige udfordringer især når det gælder samarbejdet på tværs af sektorer.

Vores mål er derfor i løbet af 2017 at arbejde videre med kontakt til og dialog med relevante instanser og personer på området.

Vi har fået en ekstra administrator på Facebook, Jonas Meelby Nielsen. Jonas har stor interesse og viden om de sociale medier. Jonas har gode ideer til hvordan vi i FAKS kan komme endnu længere med at få nye medlemmer. En af de næste ting vi skal til at arbejde på er at få 100 personer til at give FAKS et gavebrev af 200 kroner. Det er den sidste forudsætning for at kunne godkendes efter

ligningsloven §8A. En godkendelse er vigtig for at gavegiver kan fratække gaven i skat, og for at vi må have lov at deltage i indsamlinger og modtage arv. Endvidere åbner det mange andre døre, således at vi kan ansøge om forskellig hjælp, for eks. i forbindelse med annoncering.

Vi arbejder stadig hårdt i arbejdsgruppen der står for SmerteLinjen, med diverse kampagner. De midler som SmerteDanmark modtog fra Trygfonden er nu brugt. Der arbejdes ihærdigt på at skaffe nye midler til kampagner. Hen over foråret vil der være radiospotkampagner, der vil blive sendt materiale ud til fagforeningerne i Danmark, vi har lige haft deltagelse i Sund Livsstil Messe i Århus, og vi er i gang med at planlægge et borgermøde i Sønderborg i juni. Antallet af kald til SmerteLinjen er steget med over 31% i forhold til 2015, og vi er godt tilfredse med udviklingen. Dog ved vi at der stadig skal kampagner til, så der arbejdes ihærdigt på at finde nye midler.

Behandlingsgaranti. Pr. 1. oktober 2016 blev behandlingsgarantien for vores patientgruppe igen 4 uger. Det betyder, at kan det offentlige sygehus ikke overholde en ventetid på 4 uger fra henvisningstidspunkt til første individuelle lægesamtale, har du ret til at benytte det udvidede frie sygehusvalg. Det betyder, at du kan vælge frit mellem landets øvrige offentlige og private smertecentre. Desværre har vi erfaret, at man visse steder ikke har overholdt ventetiden for første individuelle lægesamtale. Vi har været i dialog med pågældende region og vil fremadrettet være opmærksomme på at gribe ind ved lignende sager.

Forsøgsordning med medicinsk cannabis. Vi har gennem flere år oplevet en stigende interesse og debat omkring behandling af kroniske smerter med medicinsk cannabis. Debatten har særligt været udtalt på de sociale medier, hvor det som patient kan være svært at navigere i den store informationsmængde og finde ud af, hvad der er rigtigt og forkert. Derfor har især tidligere bestyrelsesmedlem Sanne Lydø og næstformand Lars Bye Møller brugt en del af året på at sætte sig bedre ind i området. Samtidig er det i 2016 blevet politisk besluttet, at man vil afprøve en fireårig forsøgsordning med medicinsk cannabis fra januar 2018. Ordningen vil komme til at inkludere udvalgte patientgrupper herunder mennesker med kroniske smerter. Vi vil fremadrettet følge ordningen samt resultaterne og håber, at den vil kunne bibringe en ny effektiv behandlingsmulighed af kroniske smerter. Endnu står det uvist hvad det kommer til at koste den enkelte, der er tale om en behandlingspris på mellem 3-6000,- kr. Som det ser ud på nuværende tidspunkt bliver det ikke muligt at føre bil under behandlingen.

Det Europæiske samarbejde:

Vi har desværre ikke kunne afse meget tid til det europæisk samarbejde i 2016.

Tidligere har vi deltaget i møderne ved både patientorganisationen - Pain Alliance Europe samt det årlige symposium SIP - Societal Impact of Pain. Vi har tidligere været vært ved SIPen og ofte været på talerstolen. Derfor blev vi i 2016 indbudt til at være del af den arbejdsgruppe, der skal planlægge det faglige indhold af konferencen på Malta til juni. Desværre har vi måttet takke nej. Årsagen er, at mange af os i bestyrelsen selv lever med kroniske smerter, har gode og dårlige perioder og har svært ved de lange rejser og lange dage på konferencer.

Med eller uden vores deltagelse sker der heldigvis rigtig meget ude i Europa på smerteområdet. Gennem de nyhedsbreve vi ofte modtager, kan vi se, at der er masser af initiativer, der søger for at løfte den politiske og samfundsmæssige bevidsthed omkring kroniske smerter.

I 2016 blev professor Lars Arendt-Nielsen fra Aalborg Universitets Sundhedsvidenskabelige Fakultet udnævnt til præsident for den internationale smerteorganisation IASP, som har cirka 10.000 forskere og klinikere fra 94 lande som medlemmer. Organisationen har til formål at udveksle og forbedre viden og forskning på smerteområdet for at sikre os patienter bedre smertebehandling.

Udover at Lars er dansk og laver en masse spændende forskning omkring smerter, så kender vi Lars personligt og arbejder sammen med ham i SmerteDanmark. Det bliver spændende at se, hvad Lars' rolle i IASP kommer til at betyde.

2017 ser også rigtig spændende ud. Til september skal der nemlig afholdes den 10. Smertekongres af EFIC - den Europæiske Smertesammenslutning, som er en tværfaglig professionel organisation bestående af smertefaglige selskaber fra 36 europæiske lande. Det er rigtig vigtigt med sådanne arrangementer på dansk jord, der kan være med til at skabe større bevidsthed hos både fagfolk og politikere. Vi håber derfor på selv at kunne deltage.

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 jer der arbejder hårdt for sagen rundt om i hele landet. Med jer i ryggen er alt muligt.

Pia Frederiksen, formand.

Godkendt på ordinær generalforsamling 29. marts 2017.