

Formandens Beretning 2020.

Lokalafdelinger:

I år har der været gang i vores afdelinger. Vi startede ud med at holde 10 års jubilæum i Kalundborg, i januar måned. I juni åbnede vi i Aalborg og i september åbnede vi i Køge. Til åbningen i Aalborg var der godt besøgt af potentielt nye medlemmer. Der var også besøg fra Smerteklinikken Nordenfjords, af Claus Lie og en repræsentant fra kommunen bød os velkommen til Aalborg. Afdelingen kører i dag med Morten Nielsen og Cindy Holt som kontaktpersoner. Køge afd. køre med Janni Jørgensen som kontaktperson, men med henblik på at finde en eller to kontaktpersoner hen ad vejen, som kan overtage.

I Stege afd. har vi sagt farvel til Marlon Cramers som ønskede at stoppe som kontaktperson efter 5 år på posten. Anders Bitsch-Christensen og Annie Pilegaard har taget over i stedet for.

I Horsens afd. har vi sagt farvel til Wanja Zurek men heldigvis fortsætter afdelingen med Niels Olesen og Margit Jensen ved roret. Slagelse har skiftet adresse, så de fremover er på et mere handicap venligt sted.

Medlemsweekend 2019

Endnu en dejlig medlemsweekend blev afholdt på Park Hotel i Middelfart. Programmet omhandlede emner som livskvalitet, ensomhed, pårørende og skyld/skam. Endnu engang er det super dejligt at se hvordan alle hygger sig sammen. Flere af dem der var med for første gang, kom glædestrålende og fortalte hvordan de havde følt sig inkluderet fra første dag. Det er jeg så stolt og taknemmelig for, så tak for det til alle jer der efterhånden er "gamle i gårde". Også en stor tak til alle involverede, planlæggere, oplægsholdere, sponsorer og hotellets personale.

Det begynder at være så stor en succes, at vi ikke længere kan blive på Park, da de ikke har plads til os. I 2020 er det planlagt at prøve Comwell i Kolding. Jeg håber at rigtig mange vil støtte op om at prøve noget nyt.

Samarbejder/projekter gennem året:

Danske regioner inviterede FAKS til at deltage i et projekt om **værdibaseret sundhed** i 2018. Vi er stadig med i projektet. Det meste af vores arbejde i arbejdsgruppen er afsluttet. Projektet kører rundt om på de fleste smerteklinikker, og vi afventer nogle resultater. Hele arbejdet skal resultere i nogle nye afregningsmodeller til de private tværfaglige klinikker. Denne del har jeg fra starten af sagt at FAKS ikke ønsker at være involveret i. Vi har nu stillet patienter til rådighed, og vi har deltaget i debatterne om hvad vi som patienter tænker er vigtigst i forhold til smertebehandling.

I 2018 deltog FAKS i en arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsen omhandlende en **National klinisk retningslinje for opioidbehandling af kroniske non-maligne smerter (NKR)**. Vi lovede at vi fremadrettet ville følge implementeringen, og hvordan de forskellige aktører på smerteområdet fortolker og forvalter retningslinjen. Der har desværre været udfordringer. Der er patienter der er blevet bedt om at stoppe deres opioidbehandling med det samme, uden ordentlig udtrapning. Der er patienter der har været hos specialisterne på smerteklinikkerne, og hvor den praktiserende læge efterfølgende ikke har ønsket at deltage med receptudskrivning til den aftalte medicinske behandling. Det er selvfølgelig ikke i orden, og FAKS har orienteret de rette instanser om udfordringerne.

Sundhedsstyrelsen (SST) udkom i 2018 med en rapport om funktionelle lidelser. 5 regionale klinikker skulle i gang. FAKS har fulgt udviklingen nøje, og har talt med både OUH Smertecenter, der har fået den ene klinik ind under deres vinger, og med klinikken for komplekse symptomer på Frederiksberg hospital, som står for klinikken i Hovedstadsområdet. Fælles for dem begge er at de rigtig gerne vil samle noget viden igennem det første års tid, og så har vi en aftale om opfølgning herefter. FAKS har haft bekymringer i forhold til om lægerne kunne vurdere hvilke patienter der skal hvilke steder hen. Denne bekymring virker reel i hovedstadsområdet, da der her ikke er lavet en vejledning til lægerne endnu. I region syd, kommer patienterne ind ad den samme dør, så der er vi relativt sikrer på at de nok skal blive hjulpet på den ene eller anden måde. FAKS har i vores blad og på hjemmeside gennem året orienteret om denne sag.

Smertebehandlingsplan i Sundhedsstyrelsen (SST). I 2019 blev vi inviteret til at deltage i arbejdet om at beskrive patienternes vej igennem systemet. Vi har været med til at pege på de udfordringer vi finder i det daglige, og vi har været med til at pege på mulige løsninger. Dette arbejde har været sammen med alle de faglige grupper der har med os smertepatienter at gøre i sundhedsvæsenet. Dette skulle udmunde i en rapport, der skal sendes i høring. Efterfølgende skal den fremlægges for sundhedsministeriet, der så skal tage stilling til om man vil lave nogle økonomaftaler der understøtter de foreslåede forbedringer. Arbejdet var gået i stå da vi fik den nye regering. Vi har dog netop fået rapporten til en sidste kommentar, inden den sendes i officiel høring. Vi har også været inviteret forbi Sundheds- og ældreministeriet, Center for sygehuspolitik, til en uforpligtende snak om hvad vi som patienter finder mest væsentligt i den nye rapport og altså dermed inden for smertebehandlingen.

WHO anerkender smerter som en sygdom. I maj 2019 kom den store nyhed at WHO anerkender smerter som en sygdom. Vi har på enkelte områder tidligere fået den anerkendelse. I 2014 i forbindelse med vores driftsstøtte fra udlodningsmidlerne, hvor man anerkendte smerter som en sygdom i denne relation. I 2015 med den Nationale Kliniske Retningslinje (NKR) for generaliserede smerter i bevægeapparatet, blev det fastslået at smerter var en sygdom. Men nu er det på verdensplan at denne anerkendelse er kommet. Smerter har fået sin egen diagnosekode i ICD-11. Nu håber vi på at lægerne begynder at benytte denne diagnosekode, det vil betyde at vi

fremadrettet kan følge patienterne rundt i systemet, og dermed vil vi kunne dokumentere de penge der bliver brugt på os. Det vil muligvis være med til at motivere politikerne til rent faktisk at ville gøre noget for denne patientgruppe. Vi har behandlingsgaranti på området, men der ud over ingen rettigheder. Denne udmelding fra WHO vil måske også kunne bruges til på sigt at få en diagnosegaranti.

PLO Lægedage i Bella Center. For første gang i FAKS's historie lykkedes det at få en stand. Der skulle blive en ledig før vi kunne få lov at komme ind på messen. Det var rådighedspuljen udlodningsmidlerne der gjorde det muligt. Vi var nogle stykker der tog til København og var med hele ugen. Vi fik delt en hel masse foldere og brochure ud, og fik talt med rigtig mange læger, sygeplejersker og sekretærer fra praksis. Det var rigtig godt, og vi fik gjort opmærksom på at både FAKS, Smertesagen og SmerteLinjen eksisterer. Den store succes forventes gentaget i uge 48 2020. Nu har vi for bestillings ret på standen, da vi deltog i 2019, og pengene til stand, hotel og forplejning er søgt og bevilget af Grünenthal.

Besøg på landets smerteklinikker. Turen rundt er nu afsluttet. Besøgene sker i forbindelse med, at vi forsøger at gøre opmærksom på foreningens og SmerteLinjens tilbud til mennesker med kroniske smerter. Det er også interessant for os at få et indtryk af de forskellige måder at drive smerteklinikken på. Dette kan f.eks. være holdning til forskellige typer behandling og medicin eller fagpersonalets sammensætning og viden om kroniske smerter. Vi glæder os over den åben-og venlighed vi er blevet mødt af. Vi ser det som en vigtig opgave at have en åben dialog med de forskellige aktører indenfor sundhedsvæsenet, som vi smertepatienter kommer i kontakt med.

Blad og Facebook:

På **Facebook** har vi gennem 2019 haft en yderst funktionel Facebook administration. Vi har fået gruppen op at stå igen, og det fungerer rigtig godt. Flere er dog faldet fra gruppen, og vi afventer og ser om ikke der kommer lidt flere med i gruppen igen.

SmerteLiv har vi i 2019 haft 3 stk. af. Flotte og informative blade, som vi høster megen ros og anerkendelse for. Den ros skal naturligvis sendes videre til alle dem der hjælper med indholdet, og til Kalundborg der samler alle trådende og står for layoutet. Tak for hjælpen til jer alle.

SmerteLinjen:

Det går rigtig godt på SmerteLinjen. 1132 opkald i 2019 mod 1117 året før. Det er rigtig dygtige og utrolig imødekomne frivillige vi har tilknyttet rådgivningen, og det er en stor fornøjelse at se hvor godt det kører.

Vi har igennem 2019 arbejdet sammen med Caretoons om en kampagne for SmerteLinjen på de sociale medier. Vi ved aldrig rigtig hvad der hiter før der rammer, men jeg skal da love for at vores kampagne er gået godt. En af vores videoer gik viralt i løbet af få døgn. Alle spots, videoer og post er blevet vist over 500.000 gange. Kampagnen er lavet i samarbejde med SmerteSagen, der har fået støtte fra Trygfonden. Vi fortsætter med ny kampagne i 2020.

Smertens Ansigt har været rundt i det jyske. Tak til Niels og Margit fra vores afdeling i Horsens, som har været rundt og stille op og tage ned.

Økonomi:

Endnu engang har vi fået lov til at få driftsstøtte. Denne gang lige godt 200.000,- 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 stadig at 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.

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.

Dette var den sidste formandsberetning fra min side. Det er naturligvis med meget blandede følelser at jeg takker af som formand for FAKS. Jeg har siddet på posten i 12 år. Det har været sjovt, svært, udfordrende, inspirerende, givende og krævende. Da jeg overtog posten havde vi 3.000,- i kassen. I dag har vi en omsætning på mere end 940.000,-. Der er virkelig sket noget. Vi har fået et massivt netværk, og vi er blevet anerkendt for vores samvittighedsfulde arbejde. Helt personligt vil jeg sige tak til alle jeg har samarbejdet med igennem årene. Jeg håber inderligt at vi om lidt skal stemme en ny bestyrelse ind i FAKS. Jeg vil gøre mit til at I kommer rigtig godt i gang.

Pia Frederiksen, formand.

Godkendt på ordinær generalforsamling 27. juni 2020.