

Kære politikerne

Gigtforeningen har nu trukket funktionelle lidelser ud af deres hjemmeside. Det har vi forsøgt at få dem til i et par år. Nu har de åbenbart indset, at det er nødvendigt, hvis deres fibromyalgi-patienter ikke skal vende dem ryggen. Så patienterne er åbenbart alligevel vigtigere for dem end støtten fra TrykFonden. Det er en meget glædelig nyhed.

V.h. Bente Stenfalk

----- Videresendte meddelelser -----

Fra: **Morten Linnemann** <mli@gigtforeningen.dk>

Dato: 28. maj 2014 kl. 10.22

Emne: Besked fra Gigtforeningen

Til: "bentestenfalk@gmail.com" <bentestenfalk@gmail.com>

Kære Bente Stenfalk

Vi har en vigtig besked til dig, og du er velkommen til at dele denne information via internettet - f.eks. på facebook - men vi vil gerne bede om, at du videregiver den i sin **fulde længde**, da vi gerne vil undgå at blive misforstået endnu en gang.

Vi har valgt at fjerne afsnittet om funktionelle lidelser fra vores hjemmeside, da vi kunne konstatere, at det skabte grobund for mange misforståelser. Vi har brugt mange ressourcer på at udvikle et godt og oplysende område om fibromyalgi på vores hjemmeside i samarbejde med Stine Amris fra Parker Institutet. Men det har været vores oplevelse, at afsnittet om funktionelle lidelser har stået i vejen for al den gode information om fibromyalgi, som i øvrigt er på siden (her: <http://www.gigtforeningen.dk/viden+om+gigt/diagnoser/fibromyalgi>) .

I Gigtforeningen går vi meget ind for at informere åbent om, hvilke forskningstiltag, der foregår inden for bl.a. fibromyalgi. Derfor har vores intention været at give brugerne af hjemmesiden information om den forskning, der foregår omkring funktionelle lidelser, ligesom vi også har oplyst om forskningen på f.eks. Parker Institutet. Vi har fortsat svært ved at forstå, at vi ikke kan informere neutralt om bl.a. funktionelle lidelser uden, at det fører til misforståelser, beskyldninger og at vi tillægges en masse forkerte motiver. Vi har oplevet, at denne information af nogle mennesker bliver tolket meget kritisk og udlagt som om, at vi ikke vil patienterne det bedste – selvom vi jo netop kæmper for patienter med bl.a. smerter og fibromyalgi hver eneste dag. Vi må bare konstatere, at funktionelle lidelser skygger for vores øvrige budskaber, og derfor ser vi ikke grund til at bevare teksten om funktionelle lidelser på vores hjemmeside.

Til slut vil vi gerne slå fast:

- Gigtforeningen kæmper for mennesker med WHO-diagnosen fibromyalgi – et sygdomsområde, hvor der er stort behov for information, forskning m.v.
- Gigtforeningen støtter forskning i fibromyalgi og årsager til kroniske smerter
- Gigtforeningen er med i det nationale arbejde med at udarbejde kliniske retningslinjer for fibromyalgi – et arbejde, som vi håber vil munde ud bedre og mere ensartet behandling af sygdommen

Har du spørgsmål til emnet, er du altid velkommen til at kontakte os.

Vh

Morten Linnemann

Redaktør | Kommunikation

Gigtforeningen | Gentoftegade 118 | 2820 Gentofte

Tlf. [+45 3977 8000](tel:+4539778000) | Dir. [+45 3977 8065](tel:+4539778065)

mli@gigtforeningen.dk | www.gigtforeningen.dk