

INTRESSEPOLITISKT PROGRAM

TILLGÄNGLIGHET

Vi i Unga Reumatiker vill bidra till ett samhälle fritt från diskriminering. Idag bryter Sverige mot FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Sverige har även vid flera tillfällen fått kritik av FN:s kommitté för att bland annat se siffror i stället för människor.

Vi anser att en tillgänglig kollektivtrafik krävs för att alla ska ha tillgång till ett aktivt dagligt liv. Detta betyder att man ska kunna transportera sig till och från skola, utbildning, arbete och fritidsaktiviteter.

Vi vill även att personer med funktionsnedsättning ska ha lika möjlighet att kunna välja var och hur en vill bo, samt att vid behov kunna söka stöd för att tillgänglighetsanpassa sin bostad.

- *Unga Reumatiker vill ha ett samhälle med nolltolerans mot diskriminering.*
- *Unga Reumatiker vill att FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning blir till lag och kräver att Sverige erkänner alla människors lika värde.*
- *Unga Reumatiker vill att alla som har behov av LSS-insatser ska få det.*
- *Unga Reumatiker vill att alla kollektiva färdmedel ska vara tillgängliga och utrustade med fungerande ramp och att all personal vet hur denna används.*
- *Unga Reumatiker vill att det på kollektiva färdmedel tydligt markeras att även personer med osynliga funktionsnedsättningar har rätt till prioriterad sittplats.*
- *Unga Reumatiker vill att det ska avsättas resurser för att personer med funktionsnedsättning ska kunna tillgänglighetsanpassa sina bostäder.*
- *Unga Reumatiker vill att alla lokaler och byggnader i alla skolor ska vara tillgängliga.*
- *Unga Reumatiker vill att alla lärosäten ska informera om och erbjuda resurstöd och hjälpmedel till ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.*
- *Unga Reumatiker vill att det ska vara möjligt att erhålla dispens från krav på närvaro vid besvär av reumatisk sjukdom.*

HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom är inte sin sjukdom. Reumatisk sjukdom ska inte vara något som hindrar en från att leva sitt liv fullt ut. För att kunna leva sitt liv fullt ut kan det behövas stöd och förståelse. Personal inom vården ska kämpa med barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom. Ålder, kön, könsidentitet, etnicitet, religion, sexuell läggning, funktionsförmåga, socioekonomisk status eller bostadsort ska inte påverka kvalitén på vården. Vården ska vara tillgänglig för alla och alla ska få den vård och medicinska behandling en mår bäst av.

Övergången från barn- till vuxen vården, med ny personal, rutin, miljö och kultur är en stor omställning. Med bra metod och plan för förberedelse, överlämning och mottagande kan transition ske utan att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom känner oro

och osäkerhet. Att en patient blir myndig betyder inte att en inte längre är i behov av stöd och smärtlindring.

Alla har rätt till sin sexualitet. Ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska få information, stöd och hjälpmedel för ett fungerande och tillfredsställande sexliv. Ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska få hjälp med familjeplanering samt anpassad medicinsk behandling och vård vid familjebildning.

För barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom kan det vara viktigt med stöd från närstående. Behovet av närstående kan se olika ut. Det kan handla om att agera stöd vid vårdmöten eller underlätta vardagen. Även närstående själva kan vara i behov av stöd.

- *Unga Reumatiker vill att vården ska arbeta aktivt för att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska erbjudas ett samverkande team med reumatolog, sjuksköterska, psykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och dietist.*
- *Unga Reumatiker vill att information om Unga Reumatiker ska finnas tillgänglig på reumatologiska mottagningar genom broschyrer och affischer.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska få evidensbaserad och individanpassad vård och medicinsk behandling.*
- *Unga Reumatiker vill att all personal inom vården har kunskap om och arbetar normkritiskt.*
- *Unga Reumatiker vill att det på varje reumatologisk barn- och vuxenmottagning ska finnas en gemensam transitionsplan.*
- *Unga Reumatiker vill att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom kontinuerligt ska få aktuell information om hur medicinska behandlingar påverkar reproduktionsförmågan.*
- *Unga Reumatiker vill att närstående som har behov av anhörigstöd ska få anhörigstöd.*
- *Unga Reumatiker vill att vård och medicinsk behandling ska vara kostnadsfri för ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom som är studerande.*

UTBILDNING OCH ARBETSLIV

Barn och ungdomars reumatiska sjukdom ska inte misstros eller ifrågasättas. Reumatisk sjukdom kan innebära mycket frånvaro på grund av vårdbesök, skov eller biverkningar av medicinsk behandling. Lärare ska se till att även barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska få ett rättvist betyg som motsvarar deras kunskap och få det stöd de behöver för att ha möjlighet att nå högsta betyg.

Skolmiljön är grundläggande för att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska må bra och nå sin fulla potential i sitt lärande och i sin utveckling. Skolans förebyggande arbete är viktigt i strävan mot en jämlik hälsa och jämlikt lärande. Elevhälsan ska tillgängliggöra undervisningen och skolmiljön inklusive att stödja elevens delaktighet i lek och andra sociala sammanhang i skolan. Idag finns det vissa utbildningar som direkt avslår ansökan ifall den sökande har reumatisk sjukdom. Detta trots att det är många med reumatisk

sjukdom som lever ett liv utan eller med milda symptom och kan utföra alla arbetsuppgifter utan problem eller begränsningar.

Friskvård för ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom bidrar till bättre arbetsförmåga och hälsa. Idag finns det vissa arbetsgivare som direkt nekar en arbetssökande anställning ifall den sökande har reumatisk sjukdom. Detta trots att det är många med reumatisk sjukdom som lever ett liv utan eller med milda symptom och kan utföra alla arbetsuppgifter utan problem eller begränsningar.

- *Unga Reumatiker vill att alla lärare som har elever med reumatisk sjukdom ska ha kunskap och förståelse om vad det innebär.*
- *Unga Reumatiker vill att elevhälsan ska ha ett nära samarbete med lärare till barn och ungdomar med reumatisk sjukdom.*
- *Unga Reumatiker vill att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska kunna delta i praktiska ämnen utifrån sina egna förutsättningar.*
- *Unga Reumatiker vill att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska erbjudas att delta i undervisning med alternativa metoder.*
- *Unga Reumatiker vill att deltagande i undervisning med alternativa metoder likställs med fysisk närvaro.*
- *Unga Reumatiker vill att det ska vara möjligt att vara heltidssjukskriven från sina studier på grund av reumatisk sjukdom och kunna återuppta sina studier efteråt.*
- *Unga Reumatiker vill att studerande med reumatisk sjukdom ska kunna göra studieuppehåll på grund av sin reumatiska sjukdom och fortsatt erhålla studiestöd.*
- *Unga Reumatiker vill att arbetsgivare ska ha kunskap om och metoder för att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska kunna utföra sitt arbete på lika villkor.*
- *Unga Reumatiker vill att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska ha rätt till friskvård och friskvårdstimme.*
- *Unga Reumatiker vill att arbetsgivare med anställningskrav på hälsa ska göra individuella bedömningar av ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.*
- *Unga Reumatiker vill att utbildningar med antagningskrav på hälsa ska göra individuella bedömningar av ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.*

FORSKNING OCH UTVECKLING

Det behövs större och fler satsningar på klinisk forskning för att ny kunskap och nya behandlingsmetoder snabbare ska komma barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom tillgodo. Reumatisk sjukdom drabbar fler kvinnor än män. Forskning om sjukdomar som drabbar majoriteten kvinnor är eftersatt och har svårare att få anslag.

Reumatisk sjukdom kan bero på ärftliga omständigheter men det behövs ytterligare, hittills okända, faktorer för att utlösa reumatisk sjukdom. Kvalitetsregister, som till exempel Barnreumaregistret och Svensk Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ), är en värdefull källa till forskning och förbättringsarbeten.

- *Unga Reumatiker vill att mer klinisk forskning bedrivs.*
- *Unga Reumatiker vill att forskning med tydlig patientnytta prioriteras.*

- *Unga Reumatiker vill att vården inkluderar barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom i forskning, utveckling, utbildning och innovation inom hälso- och sjukvården.*
- *Unga Reumatiker vill att kvinnors och icke-binäras hälsa ska värderas lika högt som mäns hälsa.*
- *Unga Reumatiker vill att forskningsanslag och forskningsinsatser om reumatisk sjukdom ökar.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska få information om och erbjudas att delta i kvalitetsregister.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom enkelt ska kunna ta del av sin data och kunna förstå den.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom enkelt ska kunna dela egen hälsodata med vården.*
- *Unga Reumatiker vill att alla läkare, på alla mottagningar, ska registrera alla besök i aktuella kvalitetsregister.*