

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Vilket år. Och vad fort det gick. Speciellt med tanke på hur mycket vi har gjort. Det är ett privilegium att vara ordförande i en organisation som vill och gör så mycket. Den här verksamhetsberättelsen är en kort sammanfattning av det mesta. Men det är värt att nämna att vi också arbetar med mycket som inte syns. Allt är inte spännande projekt och viktiga möten. För allt innebär och kräver finansiering, administration och redovisning.

Vi vet vad vi vill. På Riksstämman beslutade vi enhälligt att anta Unga Reumatikers första intressepolitiska program, där vi tydligt deklarerar vad vi vill i samhället i stort, inom hälso- och sjukvård, skola, eftergymnasial utbildning, arbetsliv och forskning. Ett historiskt beslut som gjort vårt påverkansarbete tydligt och starkt. Det intressepolitiska programmet tillsammans med vårt uppdrag och nya vision "alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar" är grunden för hela vår verksamhet.

När Unga Reumatiker representeras på möten i vården och i politiken vägrar vi vara alibin. Vi kräver reellt inflytande och makt att påverka. Vi är inte där för att vara en fjäder i hatten eller ett kryss i en ruta på att patienter eller personer med funktionsnedsättning varit närvarande i processen. Det kan tyckas vara en självklarhet, men så ser verkligheten dessvärre inte ut. Både nävar och huvuden har slagits i borden under året för att få andra att förstå att vi bidrar med spetskompetens, kunskap och erfarenhet till mötet. För att påverka på fler platser, i fler rum, startade vi under 2017 ambassadörsprogrammet som vi tror är en nyckel till reellt inflytande och att bli en större påverkanskraft på flera nivåer.

I Unga Reumatiker ska det skapas möjlighet till personlig och organisatorisk utveckling. Med en nyvald styrelse och förändringar på kansliet satsade vi på kompetensutveckling av styrelsen och personalen, både för gruppen och de enskilda ledamöterna och anställda. Vår historia och självklara del i funktionsrättsrörelsen blev för mig personligen solklar under en utbildning. Jag hade nog inte riktigt reflekterat över varför Unga Reumatiker startades 1994, och varför det tidigare var mer utav en föräldragrupp innan vi organiserade oss på det sättet som vi gör än idag – för unga reumatiker, av unga reumatiker. Innan dess var dagens prognos för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom blott en orealistisk dröm. Men tack vare ny kunskap och medicinska framsteg kunde vi organisera oss och börja blicka framåt mot och arbeta för en bättre framtid.

Vi är idag en patient- och funktionsrättsorganisation, men vi är också en ungdomsorganisation. Och ibland kan vi få höra är att vi är för unga, för naiva, och för ivriga. Att vi inte är starka nog att klara en storm. Att vi är orealistiska och inte förstår att saker och ting tar tid, utan att vi lever i framtiden. Men vi är här och nu. Det är vi som är stormen.

Madeleine Beermann
Ordförande, Unga Reumatiker

MEDLEMSKAPETS VÄRDE

Stödkompisar

Under hösten påbörjades ett pilotprojekt där medlemmar kunde komma i kontakt med en annan medlem – en stödkompis. En stödkompis kan vara en person i samma situation som en själv. Det kan vara en mentor som har gått igenom det som en annan medlem går igenom just nu. Det kan vara en inspiratör som coachar och peppar. En stödkompis är någon som förstår hur det är att leva med reumatisk sjukdom, som är bra på att lyssna och som finns där när en medlem behöver stöd och pepp. Efter positivt gensvar från medlemmar beslutade riksstyrelsen att utveckla det här projektet i ambassadörsprogrammet 2018 och en mer omfattande utbildning kommer att genomföras för att de blivande stödkompisarna ska kunna möta personer i kris och sorg, och föra samtal som leder till förändring.

Barnläger

Unga Reumatikers barnläger samlade 16 barn med reumatisk sjukdom, 13 närstående vuxna och fyra ledare med reumatisk sjukdom på Tollare Folkhögskola den 13–15 oktober. Helgen fylldes med lekar, pyssel, teater, drömworkshop, föreläsning och frågestund med barnreumatolog, skrattyoga, skattjakt, disco, föräldramingel, yoga, kärleksbrev, dans och massa kramar.

I utvärderingarna skrev deltagarna bland annat "Det var superkul här!" och "Ett riktigt härligt läger. Min dotter har vågat släppa mig & velat göra saker utan mig = Bra betyg!"

Ungdomsläger

Unga Reumatikers ungdomsläger var i full gång på Barnens Ö den 13–18 juni med 22 deltagare från södra, norra, östra, västra och mittersta Sverige tillsammans med fem ledare. Bad, häng, snack, bus, lek, pyssel, bakning, inspirationsföreläsning, heldag med karuseller och bergochdalbanor på Gröna Lund, disco, spelkväll, filmkväll och teater var några av de aktiviteter dagarna var fyllda med.

En deltagare skrev i utvärderingen att "Det bästa med lägret var alla nya och gamla kompisar som också har reumatisk sjukdom och förstår allt för att de är i samma situation."

Rekreativsläger för unga vuxna

25 unga vuxna medlemmar från hela landet samlades den 18–20 augusti på Hällsnäs utanför Göteborg till en helg där vi tillsammans fokuserade på oss själva. Syftet med lägret var att med föreläsningar, samtal och aktiviteter ge verktyg till bättre fysisk-, psykisk-, social- och sexuell hälsa. Helgens program innehöll en inspirationsföreläsning om att följa sina drömmar, yoga, värderingsarbete, verktyget Livskompassen, känslö- och tankehantering med psykologer, bastubad, skrattyoga, sex- och samlevnadsworkshop och en föreläsning med en dietist.

Det var första gången som Unga Reumatiker arrangerade ett sådant läger och i utvärderingarna blev det bekräftat hur viktigt det är. Bland annat skrev deltagare att "Jag känner inte längre framtidsoro, jag känner framtidstro." och "Tack alla för all värme, trygghet, förståelse, samhörighet och kärlek!"

Medlemsundersökning

Under hösten 2017 genomfördes en undersökning som gick ut till alla medlemmar i Unga Reumatiker och 425 av Unga Reumatikers medlemmar deltog. Undersökningen var utformad från vårt intressepolitiska program för att identifiera utmaningar och problem men också goda exempel. Resultatet ska sammanställas i Unga Reumatiker-rapporten under 2018 och kommer lanseras i april. Medlemsundersökningen genomfördes med stöd av Pfizer.

Nordic Reumatic Youth Camp

Finska Reumatikerförbundet Suomen Reumaliitto bjöd den 4–7 oktober in alla nordiska länder till Nordic Rheumatic Youth Camp på Bosön i Sverige. Lägret vände sig till personer med reumatisk sjukdom mellan 18–32 år. Sverige hade fyra deltagare och Unga Reumatiker representerades med Anna-Linnéa Åsblom som ledare på lägret. Det var en uppskattad helg bland deltagarna och lägret planeras att genomföras igen i Finland under 2018.

REGIONAL OCH LOKAL VERKSAMHET

Region Norr

Aktiviteter under året:

- Årsmöte del 1, i Luleå den 17–19 mars
- Årsmöte del två, i Umeå den 29 april
- Bioträff i både Luleå och Umeå den 22 juli
- Bowling i Luleå, Umeå och Örnsköldsvik den 21 oktober
- Boda Borg i Skellefteå den 25 november
- Julmarknad på Lycksele djurpark med efterföljande julbord den 9–10 december

Region Öst

Aktiviteter under året:

- Årsmöte i Stockholm den 25–26 mars
- Laserdome i Stockholm den 26 augusti
- Segling med S/Y Ellen i Stockholms skärgård den 16–17 september
- Äventyrsbad i Uppsala den 21 oktober
- Fikaträff i Stockholm den 26 oktober
- Airhop trampolinpark i Uppsala den 19 november
- Fikaträff i Uppsala den 17 oktober och den 23 november

Region Väst

Aktiviteter under året:

- Cupcakekurs i Göteborg den 27 januari
- Årsmöte i Göteborg den 18–19 mars
- Laserdome i Göteborg den 29 april
- Stand-up och middag i Göteborg den 26 juli
- Äventyrsbad och bio i Karlstad den 22–23 oktober
- Teaterupplevelse på Aspenäs Herrgård i Lerum den 4–5 november
- Bowling i Göteborg den 2 december

Region Jönköping-Östergötland

Aktiviteter under året:

- Årsmöte i Jönköping den 4–5 mars
- Schlagershow och skrattyoga i Göteborg den 6–7 maj
- Liseberg i Göteborg den 9 september
- Bioträff i Jönköping den 19 november

Lokal arbetsgrupp Gävle-Dala

Aktiviteter under året:

- Bioträff i Borlänge den 11 mars
- Bioträff i Gävle den 18 mars

Lokal arbetsgrupp Syd

Aktiviteter under året:

- Påskpyssel i Kristianstad den 8 april
- Afternoon tea på Trolleås Slott i Eslöv den 26 november

Lokal arbetsgrupp Kalmar-Blekinge-Kronoberg

Aktiviteter under året:

- Inspirationsföreläsning med Aron Anderson i Växjö den 7 november

ÖKAT ENGAGEMANG

Riksstämman

Den 12–14 maj höll Unga Reumatiker sin Riksstämman. Ombud från alla regioner och arbetsgrupper samlades utanför Stockholm för att diskutera, debattera, påverka och fatta beslut om Unga Reumatiker. Ombuden beslutade bland annat om nya och uppdaterade stadgar, inklusive ny vision, att arvoda ordföranden på heltid och inte minst att enhälligt anta Unga Reumatikers första intressepolitiskt program. Unga Reumatikers vision är nu "Alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar". På stämman valdes även en ny riksstyrelse, valberedning och föreningsrevisorer för mandatperioden 2017–2019.

Riksstyrelse:

- Madeleine Beermann, ordförande (omval)
- Cajsa Helin Hollstrand, 1:e vice ordförande (nyval)
- Helen Andersson, 2:e vice ordförande (nyval)
- Erik Renman, ledamot (nyval)
- Martina Fischer, ledamot (nyval)
- Anna Halvarsson, ledamot (nyval)
- Sara Rosencrantz, ledamot (nyval)

Valberedning:

- Fej Ganebo Skantz, ordförande (nyval)
- Mathias Smok Palm, ledamot (nyval)
- Tindra Martin, ledamot (nyval)

Föreningsrevisorer:

- Elenor Berglund, ordinarie (nyval)
- Sara Winberg, ersättare (nyval)

Under stämman hölls även en miniutbildning för ombuden som bland annat bestod av en föreläsning med äventyraren och inspiratören Aron Anderson.

Ambassadörsprogrammet

För att kunna jobba med det intressepolitiska programmet, informations- och kunskapsspridning regionalt och lokalt startades ambassadörsprogrammet. Under året utbildades och stärktes tio medlemmar till att representera Unga Reumatiker i olika frågor och sammanhang. Vid tre tillfällen samlades ambassadörerna och lärde sig mer om Unga Reumatiker, vårt intressepolitiska program, medieteknik, att möta vården, att möta politiker och beslutsfattare och skriva debattartiklar. De spelade en stor roll i att skapa och sprida kampanjen #synsintefinnsinte i oktober. Ambassadörsprogrammet genomfördes i samarbete med AbbVie.

Reumatikerförbundet

1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand var ombud från Unga Reumatiker på Reumatikerförbundets årsstämma första helgen i juni. Stämman biföll Unga Reumatikers tilläggsyrkanden på målsättningar och prioriterade verksamhetsområden om att Reumatikerförbundets styrelse ska inkludera och kontinuerligt arbeta i nära dialog och samverka med Unga Reumatiker, samt att Reumatikerförbundet tillsammans med Unga Reumatiker ska ta fram ett nytt avtal för hur samarbetet ska se ut mellan de två organisationerna. Innan 2017 var slut fanns ett samarbetsavtal på plats och vi ser med stor glädje fram emot fortsatt arbete tillsammans.

Unga Reumatiker är bland annat adjungerade i Reumatikerförbundets styrelse, har varit med i arbetsgruppen som tagit fram deras nya grafiska profil och är med i redaktionsrådet för medlemstidningen Reumatikervärlden. Reumatikerförbundet är adjungerade i Unga Reumatikers riksstyrelse. Båda organisationerna får skicka ett ombud till varandras stämmor. Medlemmar i Unga Reumatiker är automatiskt medlemmar i Reumatikerförbundet utan någon ytterligare avgift.

Under 2017 var ordförande Madeleine Beermann ute i landet och besökte flera av Reumatikerförbundets distrikt, och föreläste om Unga Reumatiker och vår verksamhet, och diskuterade framtida regionala och lokala samarbeten.

HBTQ-utbildning för riksstyrelsen

Riksstyrelsen och kansliet gick en normkritisk hbtq-utbildning ledd av Funkisprojektet från RFSL och RFSL Stockholm. Utbildningen genomfördes i två delar under två heldagar på kansliet i mars och april, med praktiska uppgifter däremellan. Utbildningen tog upp hur olika normerande strukturer samspelar, med särskilt fokus på hbtq-personer med funktionsnedsättning. Unga Reumatiker ska vara en inkluderande organisation där alla ska känna sig välkomna och trygga!

Ung Med Makt

Ordförande Madeleine Beermann och generalsekreterare Kim Nordlund gick tillsammans ledarskapsprogrammet Ung Med Makt, som arrangeras av LSU – Sveriges ungdomsorganisationer, Ideell Arena och PwC. Ung Med Makts syfte är att stärka unga ledare att känna sig säkrare i sin position och ge verktyg för att kontinuerligt kunna utveckla ledarskapet och organisationen såväl i vardagen som ur ett långsiktigt strategiskt perspektiv. Utbildningen innehöll stöd i ledarskapsutveckling från en personlig mentor, teoretiska kunskaper om civilsamhället baserat på forskning, ett stärkt nätverk inom ideell sektor, verktyg och metoder för att arbeta med sin organisations utmaningar, samt grupp- och ledarskapsutveckling. Programmet genomfördes från mars till december och bestod av fem tvådagarssträffar.

Utdelning Unga Reumatikers Hederssköldpadda

Hederssköldpaddan delas ut till en person eller organisation som har gjort en betydande insats för Unga Reumatiker. Under Riksstämman 2017 delades utmärkelsen ut till tidigare ordförande Caroline

Liljegren, barnreumatolog Anders Fasth, stiftelsen Min Stora Dag, vårdgivaren Centrum för Reumatologi och till minnet av Sven Ingvar Bengtsson.

Samtliga personer och representanter fanns på plats på Unga Reumatikers riksstämma för att ta emot utmärkelsen, som är en liten pin med Unga Reumatikers sköldpadda, samt diplom med motivering och blommor.

Motiveringar:

Caroline Liljegren – Med kärlek och engagemang ledde du organisationen i åtta år. Din kunskap och förståelse för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom är ovärderlig. Utan dig hade Unga Reumatiker inte varit den organisation den är idag och vi är evigt tacksamma för ditt viktiga arbete.

Anders Fasth – Med ett glatt humör har du ställt upp snabbt när Unga Reumatiker frågat om hjälp och bidragit med din expertis. Du tog oss på stort allvar och ditt arbete gav vårt informationsmaterial hög kvalitet.

Min Stora Dag – Ni uppmärksammar barn och ungdomar med reumatisk sjukdom och synliggör det som många inte ser och förstår. Tack för att ni hjälper våra medlemmar att uppfylla sina drömmar!

Centrum för Reumatologi – Ni förstår att det krävs extra tillgänglighet, kompetens och förståelse för att bemöta unga vuxna i vården. Ni har tagit ett första steg för att uppnå ert mål att bli den bästa mottagningen för unga vuxna med reumatisk sjukdom. Tillsammans utvecklar och förbättrar vi vården för unga vuxna, nu och i framtiden!

Minnet av Sven Ingvar Bengtsson – Med sex miljoner tack vill vi tacka för varenda krona Sven Ingvar Bengtsson testamenterade till Unga Reumatikers forskningsfond. Vi är övertygade om att dessa pengar kommer ge svar på många frågor och betyda väldigt mycket för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.

Unga Reumatiker vill än en gång rikta vårt varmaste tack för era insatser!

INTRESSEPOLITIK OCH PÅVERKANSARBETE

Intressepolitiskt program

På riksstämman beslutade ombuden att enhälligt anta Unga Reumatikers första intressepolitiska program! Det intressepolitiska programmet utgår från Unga Reumatikers viljor inom sex olika områden med underrubriker:

Samhället i stort

- Nolltolerans mot diskriminering
- Tillgänglig kollektivtrafik och färdtjänst
- Tillgängliga bostäder

Hälso- och sjukvård

- Möjliggöra självförverkligande
- Jämlik och tillgänglig vård
- Transition från barn till vuxen
- Sex, samlevnad och familjeplanering
- Direktremisser

Skola

- Lärarens kompetens
- Tillgängliga lokaler och hjälpmedel
- Skolidrott
- Alternativ närvaro

Eftergymnasial utbildning

- Tillgänglighet och resursstöd
- Ekonomi

Arbetsliv

- Tillgänglighet och hjälpmedel
- Friskvård

Forskning

- Jämställd forskning
- Kvalitetsregister

Stolt Funkis

I samarbete med Funkisprojektet bjöd Unga Reumatiker in den unga funkisrättsrörelsen att delta i Stockholm Pride under parollen Stolt Funkis. Tillsammans deltog vi i paraden för att uppmärksamma att hbtq-rörelsen och Pride – precis som hela samhället – måste bli mer tillgängligt och tryggt för alla. Förutom Unga Reumatiker och Funkisprojektet deltog Unga Rörelsehindrade, Unga med synnedläggning, Unga Hörselskadade och ungdomsgården Electric.

Spetspatienter

Karolinska Institutet har tilldelats nära nio miljoner kronor av innovationsmyndigheten Vinnova för projektet "Spetspatienter – en ny resurs för hälsa". Projektet är ett samarbete mellan representanter från patientorganisationer, vårdgivare, akademi, och företag.

En spetspatient är en patient eller närstående, som i kontakt med livsomvälvande sjukdom utvecklar strategier och metoder för att maximera "må-bra-tiden". Vi tror att fler kan bli spetspatienter med hjälp av egenvårdsutbildning och tillgång till bra verktyg, och detta ska ett nytt kompetenscenter bidra med. Kompetenscentret ska även ge förutsättningar för att öka kontaktytorna mellan spetspatienter och andra patienter och närstående, samt kontaktytor mellan spetspatienter och vård, forskning, företag och liknande.

Sveriges hälso- och sjukvårdssystem behöver förändras i grunden så att det bättre möter patienternas behov och kompetens. Hälso- och sjukvården behöver gå från att endast leverera vård till att också stödja patienters egenvård. Beräkningar som gjorts till rapporten Bortom IT, från Institutet för Framtidsstudier (2016), visar att om tio procent av Sveriges befolkning, eller 20 procent av de som lever med kroniska sjukdomar, kan stärkas till att ta ett större ansvar för sin egenvård så kan samhället årligen spara 2,8 miljarder kronor i minskade vårdkostnader. Besparingar som skulle kunna användas för att bättre stödja de patienter som av olika skäl inte har möjlighet att vara lika engagerade.

Målet är att etablera ett diagnosoberoende kompetenscenter för aktiva patienter. När denna lösning är implementerad kommer fler kunniga patienter kunna vara aktivt engagerade i såväl egenvård som vårdens förbättringsarbete. Vi tror att kompetenscentret kommer att kunna stötta både spetspatienter och vårdprofession i att jobba tillsammans för att bygga en mer långsiktigt hållbar hälso- och sjukvård.

Projektparter:

- Hälsoinformatikcentrum (HIC) LIME, Karolinska Institutet (koordinator)
- Designvetenskaperna, Lunds Universitet
- Stiftelsen Leading Health Care
- Linköpings universitet
- Parkinsonförbundet

- MOD – Mer Organdonation
- Riksorganisationen Unga Reumatiker
- Neurologiska kliniken, Karolinska Universitetssjukhuset
- Strategisk sjukvårdsutveckling och vårdproduktion, Karolinska Universitetssjukhuset
- Region Norrbotten
- Tiohundra AB
- Centrum för Reumatologi, Stockholms läns landsting
- QRC Stockholm, Stockholms läns landsting
- Regionalt Cancercentrum RCC Stockholm-Gotland, Stockholms läns landsting
- AbbVie AB
- Cambio Health Care Systems AB
- Care of Conning Communication AB

Projektet drog igång i maj 2017 och löper under två år. Unga Reumatiker har under 2017 varit mestadels engagerade i att utveckla och utvärdera verktyg för egenmätningar och då specifikt Patientens Egen Provhantering (PEP). Arbetet sker tillsammans med Centrum för Reumatologi. PEP är en tjänst där patienten själv skapar sina provtagningsremitter för säkerhets- och kontrollprover, och därefter kan se sina provsvar via 1177 Vårdguidens e-tjänster. I dag är drygt 200 patienter hos Centrum för Reumatologi anslutna till tjänsten och detta antal ökar stadigt. Syftet med PEP är bland annat att öka patientens egen delaktighet i sin vård och behandling. Genom att överföra en del av vårdprocessen till patienten ökar man dennes medvetenhet och kunskap kring den egna sjukdomen och med detta följer också en ökad känsla av trygghet och minskad oro relaterad till sjukdomen. Detta är den hypotes som vi jobbar efter inom projektet Spetspatienter.

För att se om hypotesen stämmer överens med patienternas upplevelse så har två olika frågeformulär utformats – ett för de patienter som är anslutna till tjänsten och som har använt den, samt ett formulär till de patienter som är anslutna till tjänsten men som inte har använt den än. Genom att sammanställa och analysera svaren på respektive formulär hoppas vi kunna se om vår hypotes stämmer samt om det finns aspekter och upplevelser av tjänsten som vården inte är medvetna om.

En enkät ska skickas ut till personer som är anslutna till tjänsten, men som inte har använt den än, ”PEP-naiva”. Enkäten till de 101 PEP-naiva kommer skickas ut under vintern 2018 och de inkomna svaren ska sammanställas och analyseras under våren 2018.

Vi har även genomfört följande föreläsningar om projektet Spetspatienter:

- Den 21 september hos Vinnova-finansierade projektet ”Innovationsslussar” i Malmö
- Den 2 november på konferens om robotassisterad rehabilitering i Ängelholm
- Den 30 november på mäsas om projektet Spetspatienter i Stockholm

Anna Ekströms ungdomspolitiska råd

1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand blev under 2017 ombud från Unga Reumatiker i ungdomspolitiska rådet. Anna Ekström, gymnasie- och kunskapslyftsminister, är ansvarig minister för rådet. Ungdomspolitiska rådet har till syfte att representanter inom politikens målgrupp ska ha möjlighet att genom dialog med regeringen påverka och bidra med förslag till dess omvärldsanalys inom ungdomspolitiken. I rådet deltar ett flertal representanter för bland annat olika ungdomsorganisationer och myndigheter. Under 2017 sammanträdde rådet två gånger, en gång i april med fokus på unga på arbetsmarknaden, och en gång i september med fokus på socioekonomiska- och sociala tillgänglighetsutmaningar i civilsamhället.

Regeringens funktionshinderdelegation

Nätverket Unga För Tillgänglighet (NUFT), där Unga Reumatiker ingår, utser varje år två representanter till funktionshinderdelegationen. Utöver dessa två personer, som alltså representerar den unga

funktionsrättsrörelsen, bjuder delegationen in andra representanter från rörelsen för att föreläsa om specifika frågor under sammanträdena. Ordförande Madeleine Beermann var den 18 september på Socialdepartementet för att på ett av funktionshinderdelegationens sammanträden föreläsa för bland andra utbildningsminister Gustav Fridolin om "En skola för alla" med perspektiv från hela unga funktionsrättsrörelsen. Föreläsningen följdes av ett möte om tillgängliga demokratiska rum och allmänna platser med civilminister Ardalan Shekarabi.

Möte med Helen Öberg

Den 21 november deltog 1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand på ett möte med Helen Öberg, statssekreterare hos utbildningsminister Gustav Fridolin, tillsammans med representanter från NUFT. Syftet var att diskutera vidare en tillgänglig skola för alla, oavsett funktionsnedsättning, och diskutera Skolkommissionens förslag.

European Disability Forum 5–7 december

Ordförande Madeleine Beermann och ledamot Martina Fischer var i början av december i Bryssel för att representera Unga Reumatiker och den svenska funktionsrättsrörelsen under European Disability Forum, med bland annat en heldag i Europaparlamentet. Förmiddagen handlade om "Fully accessible and inclusive European Elections" och det antogs ett manifest inför Europaparlamentsvalen 2019 om att säkerställa rätten för personer med funktionsnedsättning att rösta och att kandidera. Detta genom att säkerställa tillgängliga vallokaler, valdebatter och valmaterial, säkerställa rätten att rösta självständigt och att data om politiskt deltagande samlas in och analyseras. Eftermiddagens ämnen var "European Disability Strategy 2020-2030 and inclusive EU budget" och "Leading by example on Sustainable Development and the Rights of Persons with Disabilities".

Madeleine deltog även i seminarium om tvångssterilisering av kvinnor med funktionsnedsättning med europaparlamentariker Soraya Post och i ett seminarium med European Patients' Forum. Martina deltog även i möte med europaparlamentariker Malin Björk, European Disability Forum och möte med europaparlamentariker Bodil Valero.

European Patients' Forum: summer training course

Generalsekreterare Kim Nordlund deltog den 3–5 juli på European Patients' Forums sommarutbildning för unga patientföreträdare i Wien, tillsammans med ett 40-tal deltagare från hela Europa. Dagarna var fyllda med föreläsningar, diskussioner, nätverkande, utbyte av erfarenheter och kunskap och workshops för att ta fram projekt och kampanjer.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd

Sedan hösten 2017 har ordförande Madeleine Beermann en plats i myndigheten för vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd. Patient- och brukarrådet hjälper myndigheten att fånga upp relevanta områden för analys och granskning. Rådet utses av myndighetens styrelse och består bland annat av representanter från patient- och brukarorganisationer samt patientnämnder.

Transitionsplan

Övergången från barn- till vuxenvården, 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. Därför har vi tillsammans med samtliga barn- och vuxenmottagningar i Stockholm arbetat fram en metod som under 2018 ska bli till ett färdigt transitionsprogram med konkreta verktyg. Unga Reumatiker initierade projektet, och är en del av den arbetsgrupp som är ansvarig för att ta fram och implementera programmet.

Barnreuma PF-LG på Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Sedan i början av 2017 har ordförande Madeleine Beermann en plats i Barnreuma Stockholms patientflödesledningsgrupp (PF-LG) som har syftet att löpande utvärdera arbetet i patientflödet, samt att sätta upp mål och initiera, leda och utvärdera förbättringsinitiativ. Ledningsgruppen tittar på vilket värde som skapas för patienterna och hur det kan förbättras, om vården mäter det mest relevanta för patienterna, kostnader per patient och deras närstående och hur det har förändrats över tid, viktiga kliniska områden att forska på, de senaste rönen, arbets sätt och processer, kvalitetsregister och jämförelser med andra sjukhus.

Nationella riktlinjer barnreumatisk ledsjukdom

Ordförande Madeleine Beermann är med i redaktionsgruppen som ansvarar för att ta fram nationella riktlinjer för barnreumatisk ledsjukdom, och Madeleine är ansvarig författare för flera av kapitlen. Riktlinjerna ska ge ett stöd för att säkerställa den bästa vården i alla avseenden till barn och ungdomar med reumatiska sjukdomar. Riktlinjerna har utarbetats i samverkan mellan Unga Reumatiker och olika vårdprofessioner under ledning av Barnreumaregistret på uppdrag av Svensk Barnreumatologisk Förening. Innehållet till riktlinjerna publiceras löpande på Barnreumaregistrets hemsida där alla intresserade kan ta del av dem.

Expertgruppsmöte JIA

Unga Reumatikers ambassadör Emma Wahlund och ordförande Madeleine Beermann föreläste för läkemedelsföretaget AbbVies utsedda expertgrupp inom Juvenil Idiopatisk Artrit (JIA) den 3 april och den 23 oktober. Föreläsningarna handlade om Unga Reumatiker, vårt intressepolitiska arbete, vårt ambassadörsprogram, arbete med transition och även om att skifta fokus till att inte bara prata om smärta och trötthet, utan att prata om livsglädje och drömmar.

Lunchföreläsningar i vården

För att informera om Unga Reumatiker, våra ambassadörer och vad vi tycker är viktigt i transitionsarbete föreläste Unga Reumatikers ambassadör Emma Steinbrenner och ordförande Madeleine Beermann för barn- och vuxenreumatologiska mottagningen på Uddevalla Sjukhus den 15 maj och på Skövde Sjukhus den 24 maj.

Föreläsning på Läkartidningen

Den 19 april föreläste ordförande Madeleine Beermann på läkartidningens seminarium om reumatologi i primärvården under rubriken "Att leva med reumatisk sjukdom". Föreläsningen fokuserade på att det holistiska perspektivet ofta glöms bort och att patienten står ensam i att tolka vidare informationen från vårdmötet.

Tonårsträff om transition

Ordförande Madeleine Beermann och ledamot i Region Östs styrelse Maja Wahlin deltog på Astrid Lindgrens Barnsjukhus tonårsgrupp för ungdomar med reumatisk sjukdom den 21 november. Vi informerade om Unga Reumatikers och Region Östs verksamhet samt pratade om transition och vilket stöd som finns från oss som organisation.

Paneldiskussion Forum för Health Policy

Ordförande Madeleine Beermann medverkade den 19 december på ett seminarium arrangerat av Forum för Health Policy. Temat var digitalisering i hälso- och sjukvården och Unga Reumatiker deltog i

en paneldiskussion mellan politiker, myndighetsföreträdare, forskare och unga patientrepresentanter om framtidens vård.

Andra möten i urval

- Möte om uppföljning av specialiserad barnsjukvård med Socialstyrelsen
- Möte om reformerat ekonomiskt stöd till barn och vuxna med funktionsnedsättning med Socialdepartementet
- Möte om kommunernas arbete för att stödja unga med funktionsnedsättning (Fokus17) med Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF)
- Möte om ungdomsrörelsen och Agenda 2030 med civilminister Ardan Shekarabi på Finansdepartementet
- Möte om framtidens apotekstjänster och nya patientlösningar med Kronans Apotek och AbbVie
- Projektmöten "Treat to target" med Kvalitets-, utvecklings- och förbättringsgruppen på Barnreuma vid Astrid Lindgrens barnsjukhus
- Patientråd på Akademiskt Specialistcentrum
- Presentation av Svenska Barnreumaregistret och patientperspektiv på Oslo universitetssjukhus
- Panelsamtal: Agenda 2030 ur ett funktionshinderperspektiv
- Möte om "Patients first" och varför det alltid är viktigt med patientperspektiv med Albert Bourla, Global President på Pfizer Innovative Health

If Säkerhetsnålen

Den 26 september tilldelades ordförande Madeleine Beermann stipendiet Ifs Säkerhetsnål 2017 med motiveringen: "För att hon väljer att se möjligheter istället för hinder."

Priset, ett stipendium på 50 000 kronor som tillfaller Unga Reumatiker, delades ut av Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågors generaldirektör Lena Nyman. Prisceremonin följdes av ett panelsamtal om transition från barn- till vuxenmottagning.

– Det känns helt fantastiskt! Det är ett stort erkännande både för mig och för Unga Reumatiker, att det vi gör är viktigt och det är bra att fler lyfter och uppmärksammar våra frågor, sa Madeleine precis efter stipendieutdelningen.

Skärpt diskrimineringslagstiftning

Den 8 november nådde vi ett viktigt mål i våra organisationers kamp för allas rätt att delta i samhället fullt ut, då en bred majoritet av riksdagspartierna röstade för att skärpa diskrimineringslagen. I den del av lagen som gäller diskriminering genom otillgänglighet, skrivs nu även in att näringsidkare med färre än tio anställda måste tillgängliggöra sina lokaler så långt det är möjligt.

Detta är ett stort steg på vägen mot ett tillgängligt samhälle för alla! Vi i Unga Reumatiker och Förbundet Unga Rörelsehindrade vill tacka alla som genom vår kampanj "Skärp diskrimineringslagen!" på www.funkofobi.se hjälpte oss att driva på för detta.

LSU Årsmöte

Den 11–12 november representerade ordförande Madeleine Beermann och 2:e vice ordförande Helen Andersson Unga Reumatiker på LSU - Sveriges ungdomsorganisationers årsmöte. LSU är en paraplyorganisation som samlar Sveriges barn- och ungdomsorganisationer där vi som organisation är medlem. Tillsammans med Unga med Synnedsättning, Unga Hörselskadade och Unga Allergiker fick vi årsmötet att besluta om tillägg i verksamhetsplanen. Under 2018–2019 ska LSU aktivt arbeta för att FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska bli till svensk lag.

US Inklusionspris

Unga Reumatiker tilldelades föreningen Unga med Synnedsättning – US Inklusionspris 2017 för vårt “exemplariska arbete att inkludera unga med synnedsättning i vår interna verksamhet, i representation och i vår kommunikation och retorik.

Utdrag ur motiveringen: "Riksorganisationen Unga Reumatiker har de senaste två åren lagt om sin organisationskultur på flera olika plan, en förändring som kräver styrka, kunskap och mod att våga genomföra. Organisationens ledning har uppvisat en mycket stor förståelse för vilka olika insatser och stöd som krävs för att personer med synnedsättning ska kunna inkluderas och därtill en vilja att lära sig ännu mer och bli ännu bättre."

INFORMATION

Reumadagarna

Unga Reumatiker tog över entrén till Reumadagarna i Västerås den 13 september med att hälsa alla välkomna med kaffe och utdelning av “Att bilda familj”-boken och informationsmaterial om Unga Reumatiker. På det sättet fick vi möjlighet att prata med många hälsoprofessioner från många olika sjukhus i Sverige som var deltagare på konferensen, men också förbipasserande som var intresserade. Reumadagarna arrangeras av Svensk Reumatologisk Förening i samarbete med övriga professioner och patientföreningar och är ett årligt möte för ny kunskap, praktisk handläggning, registerarbete, nätverksbyggande och blickar mot framtiden.

Kampanjen #synsintefinnsinte

Under oktober genomförde vi kampanjen #synsintefinnsinte som i år var riktad till medresenärer i kollektivtrafiken och kollektivtrafikbolag. Som unga reumatiker kan vi behöva sitta ner i kollektivtrafiken även om det inte alltid syns på oss och att vi är unga. Vi vill bli inkluderade till de prioriterade sittplatserna för gravida, personer med käpp eller krycka och tog därför fram en kompletterande symbol som skulle inkludera oss och andra med osynliga funktionsnedsättningar. Vi uppmanade våra medlemmar att sätta upp symbolen på bussar de åkte med, bära symbolen som pin, och berätta varför just de behöver sitta ner i kollektivtrafiken under hashtaggen #synsintefinnsinte. Vi släppte ett quiz och en film med fem av våra medlemmar för att belysa att det inte går att se vem som behöver sitta ner i kollektivtrafiken och varför det är viktigt att visa respekt när vi ber om att få en sittplats. Vi fick en nationell debattartikel publicerad i Metro och våra ambassadörer skrev lokala debattartiklar och blev intervjuade i lokala tidningar, radio- och tv-stationer för att nå ut till fler. Tillsammans spred vi kunskap och förståelse till över fyra miljoner människor som nåddes av kampanjen. Kampanjen genomfördes i samarbete med AbbVie.

Internationella Reumatikerdagen den 12 oktober

Den 12 oktober varje år är internationella reumatikerdagen, World Arthritis Day, och Unga Reumatiker hade ett pop-up event på Odenplan i Stockholm i samband med kampanjen Syns inte - finns inte. Odenplan är ett nav för kollektivtrafiken i Stockholm med pendeltåg, tunnelbana och bussar och har många förbipasserande människor per dag.

Alla som kom förbi kunde trampa för forskningen, göra quizet, prova på hur det är att ha reumatisk stelhet i händerna, dricka kaffe eller juice, prata kampanj, bli medlem, fråga om Unga Reumatikers verksamhet eller bara hänga med alla funktionärer! Vi va på plats mellan klockan 07–18 med ballonger, dekaler, pins och plåster som delades ut för att sprida kampanjen ytterligare.

De som inte var på plats i Stockholm kunde visa sitt stöd genom att tagga #trampaförmig i sociala medier så cyklade någon på plats en kilometer per tagg. Tillsammans trampade vi och samlade in 10 718 kronor

till Unga Reumatikerfonden. Dagen genomfördes i samarbete med AbbVie och Pfizer.

EULAR-kongressen i Madrid

Den 16 juni presenterade ordförande Madeleine Beermann och generalsekreterare Kim Nordlund fotokampanjen “#synsintefinnsinte”, som släpptes i oktober 2016, på EULAR-kongressen i Madrid. EULAR står för European League Against Rheumatism och kongressen är en årlig europeisk mötesplats och ett forum för patientorganisationer, hälso- och sjukvårdsprofessionen, forskare och läkemedelsbranschen. Unga Reumatikers presentation och kampanj bemöttes med rungande applåder, mycket beröm och beundran. Vi fick även möjlighet att nätverka med andra organisationer och patient- och branschrepresentanter från hela Europa.

Skolforum

Den 30–31 oktober deltog Unga Reumatiker på Skolforum i på Älvsjömessan i Stockholm. Skolforum är en mäsas för all personal som jobbar inom skolan. Vi var på plats för att informera om hur skolan kan bli bättre och mer tillgänglig för barn och ungdomar med reumatisk sjukdom. Vår monter stod mellan Stolta Magar och Ung med Psoriasis och tillsammans nådde vi ut till väldigt många som besökte mässan.

Sociala medier – Snapchat + YouTube

Vår närvaro på Facebook och Instagram har ökat i både kvantitet och kvalitet. Det är kul att fler och fler vill följa oss och vårt arbete. Twitter har använts sporadiskt under året men vi tycker det är ett fortsatt viktigt forum att kommunicera i. I början av 2017 beslutade styrelsen att börja använda Snapchat för att nå yngre medlemmar och möjliggöra en mer vardaglig kommunikation och kontakt. I oktober skapade vi även en Youtube-kanal.

På resan med barnreumatism

I början av april packades 100 nya väskor för att skickas till barnkliniker i hela landet. "På resan med barnreumatism" är ett samarbete mellan Unga Reumatiker, Reumatikerförbundet, Barnreumatologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus och AbbVie, som innebär att barn och ungdomar som precis blivit diagnostiserade med barnreumatism får ett informationskit i en liten väska. Väskan fungerar som ett stöd och är ett bra verktyg för att få svar på alla frågor, för hela familjen. Dessutom innehåller väskan en gosedjurs-maskot och Unga Reumatiker-plåster.

FORSKNING

FoU-workshop barnreuma

Den 24 augusti deltog Unga Reumatiker i en workshop om forskning och utveckling barnreuma på Astrid Lindgrens Barnsjukhus för att skapa en plattform för att få till en riktigt bra barnreumaforskning. Merparten av tiden var blickarna på framtiden. Gruppen som bestod av olika funktioner och professioner hade ett brett kunnande och alla deltagare ville se fler tvärvetenskapliga satsningar med samarbeten som ger kvalitet. Med workshopen listade vi viktiga forskningsfrågor, finansiering och hur vi får dessa forskningsfrågor bäst besvarade. Diskuterade samarbeten och synergier samt möjliga ST- eller masterprojekt.

Barnreumaregistret

En viktig del i kvalitets- och utvecklingsarbete inom vården är att ta reda på hur patienter mår och hur nöjda de är med vården. Inom barnreumatologin finns beprövade patientrapporteringsformulär som kan

användas för att skatta bland annat sjukdomsaktivitet, hälsa och livskvalitet. Via patientportalen besvarar patienter frågor om sin hälsa. Svar kommer då direkt in i barnreumaregistret. Vid nästa mottagningsbesök går patienten tillsammans med sin läkare eller sjuksköterska igenom resultatet. Patienten kan också själv följa hur hen mår över tid. Unga Reumatiker är med och utvecklar registret och driver barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdoms perspektiv i arbetet.

Inspirationsdag om Kvalitetsregisterbaserade förbättringsnätverk

Patienter, närstående, hälso- och sjukvårdspersonal, kvalitetsregisterhållare och forskare samlades den 29 maj i Jönköping under parollen "All teach. All learn." Det presenterades erfarenheter från USA om vad lärande nätverk och kvalitetsregisterbaserade förbättringsnätverk är. Följt av exempel från Sverige och USA med hörnstenar i kvalitetsregisterbaserade förbättringsnätverk. Unga Reumatiker deltog i workshop för barnkvalitetsregister och lyfte utmaningar och förslag på förbättring.

Trampa för forskning

Under Internationella Reumatikerdagen, den 12 oktober, hade Unga Reumatiker ett event på Odenplan i Stockholm med en cykel för att trampa för forskningen. De som inte kunde vara på plats kunde tagga #trampaförmig i sociala medier så trampade någon på plats en kilometer per hashtag. Tillsammans trampade vi och samlade in 10 718 kronor till Unga Reumatikerfonden. "Trampa för forskning" genomfördes i samarbete med AbbVie.

UNGA REUMATIKER I MEDIA

Debattartiklar

- "Vem ska företräda oss – om vi inte själva kan?" – Aftonbladet, 27 mars
- "Kunniga patienter kan förbättra vården" – Svenska Dagbladet, 18 juni
- "Reservera plats för oss med osynliga sjukdomar" – Göteborgs-Posten, 8 oktober
- "Syns inte, finns inte" – Blekinge Läns Tidning, 9 oktober
- "Unga vuxna glöms bort i skarven mellan barn- och vuxensjukvård" – Dagens Medicin, 10 oktober
- "Det syns inte alltid vem som behöver sitta i kollektivtrafiken" – Metro 12 oktober
- "Vår sjukdom syns inte, men den finns" – Upsala Nya Tidning, 12 oktober
- "Alla sjukdomar syns inte" – Hallands Nyheter, 13 oktober
- "Bakom patienten finns en person" – Forum för Health Policy, 17 november

Övrig media

- "Helen utmanar sjukdomen och siktar på IronMan" – Reumatikerlinjen, 11 maj
- "HBTQ-rörelsen är normativ" – P5 Sthlm, 2 augusti
- "Det är som om vi inte har någon sexualitet" – Ottar, 21 augusti
- "Hon står upp för de osynligt sjuka" – Sydöstran, 11 oktober
- Josefin Svensson i Förmiddag i P4 – P4 Blekinge, 12 oktober
- "Unga Reumatiker kräver sittplats hos UL" – SVT Uppsala, 12 oktober
- Morgon i P4 – P4 Malmöhus, 12 oktober
- Daniela Sikland i P4 – P4 Malmöhus, 13 oktober
- "Tindra gör vad hon vill – trots fibromyalgin" – Hallands Nyheter, 13 oktober
- "Man lär sig leva med att ha ont" – Uppgång, 22 oktober