VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2018

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Ordförande har ordet Sida 3

Medlemskapets värde Sida 4

Regional och lokal verksamhet Sida 6

Ökat engagemang Sida 7

Intressepolitik och påverkansarbete Sida 10

Information Sida 18

Forskning Sida 19

UNGA REUMATIKER

ORDFÖRANDE HAR ORDET

Jag är så stolt. Jag kan knappt förstå hur mycket och viktigt vi i Unga Reumatiker gjort och åstadkommit på ett ynka år. Vi är cirka 100 personer som är ideellt engagerade i Unga Reumatiker. Det är helt fantastiskt! Under 2018 tog vi plats i nya sammanhang för oss, som på Järvaveckan, FN i New York och i Almedalen. Vi har påverkat mer än någonsin.

Den 25 november bildades Unga Reumatiker Region Syd av Skåne, Kronoberg, Blekinge och Kalmar. Det är en stor seger och ett stort steg framåt för att bli en organisation som är helt rikstäckande av regioner, som skapar mötesplatser för och av barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom och för deras närstående. Samma helg arrangerade vi Unga Reumatikers första nationella småbarnsläger för barn mellan 0-6 år med reumatisk sjukdom.

Ingen dröm är för liten eller för stor. Det gäller även oss som lever med reumatisk sjukdom. Våra drömmar är målet – för oss själva, för samhället, för vården, för skolan, för arbetsgivaren och för Unga Reumatiker. Vi ska få rätt förutsättningar och möjligheter för att kunna förverkliga våra drömmar. Därför lanserade vi Unga Reumatiker-rapporten med dunder och brak i april. Nu har vi siffror på vilka områden som är mest prioriterade och som vi måste lägga extra mycket kraft på under kommande år.

Jag ser det som ett Vasalopp, där flera aktörer har gemensamt ansvar för att jag ska kunna gå i mål. Samhället har byggt flera valla- och vätskestationer för att jag ska orka. Vården åker bredvid mig på en snöskoter och kollar att jag är okej, och hjälper mig om jag behöver det. Skolan eller arbetsgivaren har spårat snön så att det är enklare för mig att ta mig fram. Och längs hela vägen har jag med mig Unga Reumatiker som hejarklack. Men det är fortfarande jag som måste skida och staka mig fram. Det är mitt lopp, det är min dröm och det är jag som måste ta mig i mål. Resultatet av Unga Reumatiker-rapporten visar att samtliga aktörer har många stationer kvar att bygga för att alla unga reumatiker ska komma i mål. Nu har vi identifierat problem och det är dags att vi tillsammans tar ansvar för att fokusera framåt på lösningar.

Och vi som lever med reumatisk sjukdom får inte glömma: våra drömmar måste inte vara något “vettigt” eller “realistiskt”, det ska vara något som gör oss lyckliga. Vi är inte vår sjukdom. Vi är våra drömmar.

Heja oss!

Madeleine Beermann
Ordförande, Unga Reumatiker

MEDLEMSKAPETS VÄRDE

Stödkompisar
Under året togs ett nytt grepp för att på riktigt starta upp Unga Reumatikers stödkompisverksamhet. En stödkompis kan vara en person i samma situation som en själv. Det kan vara en mentor som har gått igenom det som du 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 finnas där när du behöver stöd och pepp. Stödkompisar föreläser också för medlemmars skolklasser. Medlemmar har nu möjlighet att skicka ett mail till stodkompis@ungareumatiker.se för att få kontakt med en stödkompis.

Småbarnsläger
Den 23–25 november premiärarrangerades Unga Reumatikers småbarnsläger med tio medlemmar som har reumatisk sjukdom på Carolina Tower i Stockholm. Barnen lärde känna nya kompisar, badade och busade i varmvattenbassäng, pysslade supehjältemasker och med pärlor och lera, lekte lekar, åkte på utflykt till Fjärilshuset, dansade loss på disco och hade Bamsegympa. Alla barn hade med sig varsin närstående vuxen som i sitt program också hade föreläsning om Unga Reumatiker, workshop om föräldrastöd och en lång föreläsning och frågestund med barnreumatologen Bo Magnusson.

Barnläger
Den 5–7 oktober var det full rulle med barnläger på Tollare Folkhögskola med 16 barn,
15 närstående vuxna och fyra ledare. Barnen hade t-shirtmålning, teater, drömworkshop, skattjakt, pyssel och disco. De vuxna hade föreläsning om Unga Reumatiker, föreläsning med fysioterapeuten Sara Röstlund, workshop om föräldrastöd, skrattyoga och samtalsmingel. I det gemensamma programmet var det lekar, improvisationsteater, medicinsk yoga och skrivande av kärleksbrev. I utcheckningen sa barnen att de tar med sig många roliga minnen, massa nya kompisar och vetskapen och känslan av att inte vara ensam.

Ungdomsläger
Den 6–11 augusti samlades årets deltagare på Barnens Ö utanför Norrtälje för en veckas ungdomsläger fyllt med gemenskap och roliga aktiviteter. På programmet stod massor av lekar, att måla t-shirts, improvisationsteater, bad i mängder, musikquiz, segla jollar, pyssla och spela sällskapsspel, en heldag på Gröna Lund med karuseller, bergochdalbanor och magpirr. Det blev också filmkväll, pärlande, bakning, häng, disco och workshop om att uppfylla sina drömmar.

Rekreationsläger för unga vuxna
Den 23–26 augusti var 22 medlemmar från hela landet på Sätra Brunn utanför Sala för att få verktyg för ökad fysisk-, psykisk-, social- och sexuell hälsa. Programmet innehöll bland annat föreläsningar med psykolog om det inre måendet, livskompassen, känslor och tankar, med fysioterapeut om sexuell hälsa och med kostvetare om kost och forskning. Deltagarna fick prova på hathayoga och medicinsk yoga och njöt av bubbelpool, bastu och varmvattenbassäng. Men framför allt innehöll långhelgen väldigt många samtal med nya vänner som förstår och kan relatera.

Fikaträffar Internationella Reumatikerdagen
På Internationella Reumatikerdagen, den 12 oktober, bjöd Unga Reumatiker in alla medlemmar på fika. Runt om i landet arrangerades träffar dit medlemmar var varmt välkomna att fika och träffa nya och gamla vänner! Träffar arrangeras i Gävle, Göteborg, Halmstad, Jönköping, Karlskrona, Karlstad, Linköping, Luleå, Malmö, Norberg, Oskarshamn, Stockholm, Umeå, Växjö, Örnsköldsvik och Östersund. Vårt syfte med dagen var att sänka trösklarna för att träffa andra som är berörda av reumatisk sjukdom och har liknande erfarenheter som en själv. Det var en fantastisk dag som möjliggjordes av Unga Reumatikers stödkompisar och andra engagerade som var värdar och arrangerade.

REGIONAL OCH LOKAL VERKSAMHET

Region Norr

Aktiviteter under året:

- Årsmöte i Luleå den 10–11 mars
- Hoppaktivitet med middag i Luleå den 26 maj

Region Öst

Aktiviteter under året:

- Årsmöte i Stockholm den 24 mars
- Fika i Uppsala och Stockholm den 16 oktober
- Middag och bio i Stockholm den 15 december

Region Väst

Aktiviteter under året:

- Årsmöte i Göteborg den 17–18 mars
- Fem-kamp i Göteborg den 16 juni
- Spa och Escape House i Göteborg den 25 augusti
- Lekland i Göteborg den 17 november
- Virtual Reality i Göteborg den 17 november
- Inspirationsdag för styrelsen i Göteborg den 21 november
- Julshow i Göteborg för styrelsemedlemmarna 30 november

Region Jönköping-Östergötland

Aktiviteter under året:

- Årsmöte i Huskvarna den 2–3 mars
- Kolmården den 26-27 maj
- Liseberg den 8 september

Region Syd

Aktiviteter under året:

- Regionen bildas på årsmöte i Malmö den 25 november
- Julpyssel i Karlshamn den 16 december

Lokal arbetsgrupp Gävle-Dala

Aktiviteter under året:

- Vilande verksamhet under 2018

ÖKAT ENGAGEMANG

Stödkompisar
Den 23–25 mars genomfördes en utbildning inom Unga Reumatikers ambassadörsprogram för 14 stödkompisar. Syftet var att ge stödkompisarna metoder och verktyg för att kunna stötta och peppa enskilda medlemmar, och föreläsa för skolklasser. Utbildningen innehöll bland annat föreläsningar om hur en blir en bra lyssnare, om hur en håller motiverande samtal och samtal som leder till förändring, och skrattyoga.

Patientrepresentanter
Den 6–8 april genomfördes ytterligare en utbildning inom Unga Reumatikers ambassadörsprogram, den här gången för nio patientrepresentanter. Syftet var att ge patientrepresentanterna mer kunskap om Unga Reumatikers intressepolitiska arbete med särskilt fokus på hälso- och sjukvård, och metoder och verktyg för att patientrepresentanterna själva ska kunna ta arbetet vidare på lokal och regional nivå. Utbildningen innehöll bland annat en genomgång av Unga Reumatikers intressepolitiska program, Unga Reumatiker-rapporten, om projektet Spetspatienter, om att möta politiker och andra makthavare, och inte minst metoder och verktyg för att driva på förändringsarbete.

Reumatikerförbundet
Första helgen i juni var 1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand ombud för Unga Reumatiker på Reumatikerförbundets stämma. Bland annat antogs uppdaterade stadgar och motioner behandlades. Unga Reumatiker var uppe i talarstolen flest gånger av alla 88 ombuden och drev barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdoms perspektiv i förbundet.

Under 2018 svarade Unga Reumatiker och Reumatikerförbundet gemensamt på två remisser.
Unga Reumatiker har varit med i arbetsgruppen som arbetat fram förslaget till Reumatikerförbundets intressepolitiska program som ska presenteras på Reumatikerförbundets förbundsstämma 2019.
Unga Reumatiker är också med i redaktionsrådet för medlemstidningen Reumatikervärlden. Under året genomförde Reumatikerförbundet en undersökning om medlemmars syn och erfarenheter om familjebildning som Unga Reumatiker var med och utformade.

Mats Griph, ledamot i Reumatikerförbundets förbundsstyrelse, är adjungerad i Unga Reumatikers riksstyrelse och Madeleine Beermann, ordförande i Unga Reumatikers riksstyrelse är adjungerad i Reumatikerförbundets förbundsstyrelse.

I oktober var Unga Reumatikers kansli och presenterade vår verksamhet på Reumatikerförbundets personalmöte för att öka kunskapen om Unga Reumatiker och skapa förutsättningar för fler samarbeten.

Region Syd skapades
Den 25 november bildades det en till region i Unga Reumatikers namn, nämligen Region Syd. Regionen täcker Skåne, Blekinge, Kronoberg och Kalmar län i sin geografiska spridning. Efter årsmötet bjöds deltagarna på lunch samt bio i Malmö. Mötesordförande var 2:e vice ordförande Helen Andersson som hjälpte den nya styrelsen att komma igång med sitt arbete.

Kassörs- och ordförandeutbildning
Den 20 januari genomfördes en utbildning för kassörer och ordförande i regionerna. Utbildningen leddes av Unga Reumatikers redovisningskonsult Caroline Eklind och deltog gjorde Anton Jönsson, ordförande region Öst, Linnéa Krämer Chhagan, ordförande region Norr och Sandra Hansson, kassör region Norr. Utbildningen innehöll bland annat föreläsningar om bokföring, debet och kredit, kvittohantering och andra bra tips och tricks för redovisning.

Organisationsutvecklare

I början av året fattade riksstyrelsen beslut om att inrätta den nya tjänsten organisationutvecklare på Unga Reumatikers kansli. Organisationsutvecklarens uppgift är att utveckla Unga Reumatiker som organisation genom att skapa god kontakt och gott samarbete med regioner och lokala arbetsgrupper, samt att förse medlemmar med inspiration, kunskap och stöd i deras engagemang i Unga Reumatiker. Detta sker framför allt genom att besöka och utbilda regioner och lokala arbetsgrupper över hela landet. Tjänsten ska främja de befintliga medlemmarnas engagemang, bidra till att det regionala och lokala engagemanget ökar samt hjälpa medlemmar att utvecklas i sitt engagemang. Rekryteringen pågick under sommaren och i början av september anställdes Hana Suzuki Ernström som organisationsutvecklare.

Ung Med Makt

1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand deltog i ledarskapsprogrammet Ung Med Makt, som arrangeras av LSU – Sveriges ungdomsorganisationer, Ideell Arena och PwC. Syftet med Ung Med Makt 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 tvådagarsträffar.

Maktsalongen

1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand deltog som adept i Maktsalongens mentorskapsprogram, ett ettårigt program för unga kvinnor med ledaransvar i ideella organisationer och rörelser som vill utvecklas i sitt ledarskap. Mentorskapsprogrammet innehöll ledarskapsutveckling från en personlig mentor samt ledarskapsutveckling i grupp genom nätverksträffar. Nätverket träffades vid sex tillfällen under året och varje träff hade ett tema samt en föreläsare eller gäst som pratade om olika frågor som berörde det aktuella temat. Vid mentorskapsprogrammets avslut blev även deltagare i mentorskapsprogrammet en del av Maktsalongens alumninätverk och får således ett brett och starkt nätverk inom ideell sektor.

Workshops med Hana

Under hösten besökte organisationsutvecklare Hana Suzuki Ernström flera av Unga Reumatikers regioner och genomförde workshops. Syftet med workshoparna vart att kartlägga styrkor och utmaningar och utifrån det identifiera behov som regionerna har. Målet var att kunna avgöra hur Hana kan stötta och stärka regionernas engagemang och arbete. Syftet var också att regionstyrelserna själva skulle få definiera vad de är bra på och vad i arbetet som är svårare.

Hana besökte region Väst och region Öst i oktober, och arbetsgruppen som startade upp region Syd i november. Träffar med region Norr och region Jönköping-Östergötland är planerade att genomföras i början av 2019.

INTRESSEPOLITIK OCH PÅVERKANSARBETE

Unga Reumatiker-rapporten
Unga Reumatiker-rapporten är en sammanställning av den nationell undersökning som genomfördes 2017 bland Unga Reumatikers medlemmar. Med rapporten vill vi öka förståelsen och kunskapen om hur det är att leva med reumatisk sjukdom som barn, ungdom och ung vuxen. I rapporten lyfter vi de mest aktuella områdena som unga reumatiker själva anser behöver förbättras eller förändras inom vård, skola, arbetsliv och samhället i stort. Rapporten trycktes upp i en kortversion och hela rapporten finns att läsa på ungareumatikerrapporten.se. Där presenteras resultatet under fyra områden, där varje område presenteras med en film där en medlem berättar om vad den drömmer om och upplever för utmaningar eller känner oro inför. Unga Reumatiker-rapporten genomfördes i samarbete med Pfizer.

Alla unga reumatiker har egna erfarenheter från hur en blivit bemött med sin reumatiska sjukdom. Både bra och dåliga erfarenheter. I vården, i skolan, i arbetslivet och i samhället i stort. Därför uppmanade vi till att berätta sin historia och dela den under hashtagen #viärintevårsjukdom.

Unga Reumatiker-rapporten lanserades den 10 april med en egen hemsida, ungareumatikerrapporten.se, där resultatet presenterades med texter, tabeller och diagram. På hemsidan presenterades också personliga berättelser från fyra medlemmar, som själva delar med sig av sina erfarenheter men också av sina mål och drömmar. Deras berättelser släpptes under en veckas tid på sociala medier, då de också fick varsin dag för att göra en takeover på Snapchat och Instagram stories.

Drömskalan

Samtidigt som Unga Reumatiker-rapporten lanserades, släpptes Drömskalan som är Unga Reumatikers svar på den klassiska smärtskalan VAS. Drömskalan är ett hjälpmedel, ett tankesätt och ett konkret verktyg för att sätta upp mål och våga följa sina drömmar. Vi vill att fokus i möten med vården alltid ska ligga på det som betyder mest för en själv. Därför är allas drömskala olika.

Almedalen 1–6 juli 2018

Första veckan i juli åkte ordförande Madeleine, 1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand, generalsekreterare Kim Nordlund och patientrepresentanterna Sara Boman och Sandra Hansson till Gotland och deltog under Almedalsveckan. Deltagandet innebar bland att medverka i flertalet paneler, seminarier och mingel. Unga Reumatiker presenterade projektet Spetspatienter, Unga Reumatiker-rapporten, Drömskalan och våra tankar om framtidens vård. Vi lyfte barn, ungdomar och unga vuxnas perspektiv och patientdelaktighet i styrning och ledning av vården. Vi poängterade vikten av att inte bara fråga patienter utan att faktiskt inkludera patienter på riktigt, på alla nivåer och i alla beslutsprocesser.

Seminarier och paneler som Unga Reumatiker deltog i:

- “Kan vi uppnå effektivare och mer jämlik hälsa genom egenvård?”
- “Är vårdcentralens tid förbi? Så kan digitalisering leda till en mer individanpassad vård”
- “Den närmsta vården är egenvården – hur kan digitalisering och en egen drivkraft förändra vården?”
- “Vad är framtiden för värdebaserad vård?”
- “Jämställdhet – lättare sagt än gjort”
- “Jämlikhet och Jämställdhet”
- “Patient 2025”

Järvaveckan 9–13 juni 2018

I början av juni deltog Unga Reumatiker tillsammans med Stolta Magar under Järvaveckan i Spånga. Tillsammans delade vi en monter, och Unga Reumatiker deltog i flera seminarier kring hälso- och vårdfrågor och hur viktigt det är att lyssna på ungdomsperspektivet i vården av unga. 1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand deltog även i en diskussion tillsammans med Fysioterapeuterna om anpassad skolidrott med rubriken “Rörelse ger bra hälsa och skolresultat”.

Förutom ordförande Madeleine Beermann, 1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand och 2:a vice ordförande Helen Andersson, deltog patientrepresentanterna Emma Engelfeldt och Ida Jaremo.

CRPD – FN

Ordförande Madeleine Beermann deltog 12–15 juni på ett statspartsmöte om Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD) på FN:s högkvarter i New York. Madeleine var en del av Sveriges delegation som utågs av regeringen och blev nominerad av Nätverket Unga För Tillgänglighet (NUFT) för att representera hela unga funktionsrättsrörelsen. På statspartsmötet rapporterar länder som har ratificerat konventionen om hur de arbetar för att implementera den.

Stolt Funkis

År 2018 var det EuroPride i Stockholm och Göteborg, och Unga Reumatiker valde därför att bjuda in den unga funkisrättsrörelsen att delta i Stockholm Pride och West Pride med oss. Tillsammans deltog vi i paraden under parollen Stolt Funkis för att uppmärksamma att hbtq-rörelsen och Pride – precis som hela samhället – måste bli mer tillgängligt och tryggt för alla oavsett funktionsvariation. I Stockholm Pride hade vi en bil i vårt ekipage för att fler skulle ha möjlighet att delta. Förutom Unga Reumatiker deltog även Stolta Magar, Unga Rörelsehindrade, Unga med Synnedsättning och Unga Allergiker. Alla var välkomna att uppmärksamma hbtq-personers rättigheter tillsammans med oss. Därmed deltog även ett antal privatpersoner.

Spetspatienter
I början av 2018 skickades en enkät ut till personer som är anslutna till Patientens Egen Provhantering (PEP), men som inte har använt den än, så kallade PEP-naiva. Enkätsvaren sammanställdes och analyserades under hösten för att ingå i rapporten "Spetspatienter - en ny resurs för hälsa" som ska lanseras i januari 2019. Arbetet med PEP har genomförts tillsammans med Centrum för Reumatologi på Akademiskt Specialistcentrum i Stockholms läns landsting.

Under 2018 fick Unga Reumatiker ett utökat uppdrag inom projektet och blev spårledare för spår 3 som handlar om att prova och utvärdera olika metoder för patientinvolvering och sätta de roller som Spetspatienter kan ta på prov. Unga Reumatiker tog under slutet av året fram en meny för att under 2019 erbjuda Karolinska Universitetssjukhuset, Centrum för Reumatologi och vårdbolaget Tiohundra i Norrtälje olika föreläsningar, workshops och koncept.

Anna Ekströms Ungdomspolitiska råd
1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand har varit representant i gymnasie- och kunskapsministern Anna Ekströms Ungdomspolitiska Råd. 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 2018 sammanträdde rådet endast den 11 april med temat ungas organisering. Anna Ekström berättade om regeringens nuvarande stöd till barn- och ungdomsorganisationer och att syftet med stödet är att bidra till ökade förutsättningar för ungdomsorganisationernas att stödja ungas självständiga organisering och inflytande i samhället. Vid mötet diskuterades även särskilt följande tre frågeställningar i såväl smågrupper som i plenum:

- Hur arbetar ni för att vara en demokrati skola, röstbärare, opinionsbildare, arena för gemenskap och skapa samhällsnyttig verksamhet?
- Vilka förutsättningar krävs för att ni ska kunna göra detta? Framgångar/hinder?
- Hur kan staten och andra aktörer stötta ungas organisering och skapa förutsättningar för fler unga att organisera sig?

Funktionshinderdelegationen

Nätverket Unga För Tillgänglighet (NUFT), där Unga Reumatiker ingår, utser varje år två representanter till regeringens funktionshinderdelegation där 1:e vice ordförande Cajsa Helin Hollstrand utsågs till representant. Under 2018 sammanträdde Funktionshinderdelegationen endast den 28 maj. Cajsa Helin Hollstrand deltog aktivt i mötet som var på socialdepartementet. Närvarade var barn-, äldre-, och jämställdhetsminister Lena Hallengren, socialminister Annika Strandhäll och arbetsmarknad- och etableringsminsiter Ylva Johansson. Vid mötet diskuterades aktuell funktionshinderpolitik, där Lena Hallengren informerade om aktuella frågor och presenterade att LSS-utredningen var klar. Det fördes även en dialog om den personliga assistansen och konsekvenserna av utredningens förslag. Vidare informerade Annika Strandhäll regeringens satsningar för en trygg och tillgänglig välfärd och informerade om det pågående arbetet Ylva Johansson berättade även om utvecklingen på arbetsmarknaden och informerade om arbetsmarknadspolitiken för kommande mandatperiod. Vid mötet talades även om FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och rapportering till kommittén.

Funktionshinderrådet

Under året har ordförande Madeleine Beermann varit representant i Myndigheten för delaktighets funktionshinderråd. Funktionshinderrådet ska hantera övergripande, strategiska och principiella funktionshinderpolitiska frågor på ledningsnivå. Via rådet ska myndigheten få in funktionshinderrörelsens kunskap och erfarenhet i frågor som rör levnadsvillkor och rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Vårdanalys Patient- och brukarråd

Ordförande Madeleine Beermann har under 2018 fortsatt haft 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. Under året har rådet varit referensgrupp för regeringens utredning för god och nära vård.

Den 14 november släppte myndigheten för vård- och omsorgsanalys sin nya rapport ”Från mottagare till medskapare” om personcentrerad vård. Syftet med rapporten är att vägleda och inspirera beslutsfattare, vårdpersonal och patientföreträdare i arbetet med att skapa en mer personcentrerad och individanpassad vård, som utgår från patientens behov. Ordförande Madeleine Beermann modererade samma dag seminariet ”Omställning pågår – så skapas en personcentrerad hälso- och sjukvård på alla nivåer” som handlar om rapporten. På seminariet deltog patienter, forskare, vårdpersonal och andra beslutsfattare inom hälso- och sjukvården.

SPSM:s Ungdomsnätverk
Specialpedagogiska skolmyndigheten SPSM inrättade under 2018 ett ungdomsnätverk med syftet att stärka ungdomsperspektivet i SPSM. SPSM vill genom nätverket skapa utrymme för dialog med representanter för barn- och ungdomsorganisationer, som har mycket kontakt med barn och ungdomar i myndighetens målgrupper, för att tillse dessa perspektiv i myndighetens verksamhet. Unga Reumatiker är en av organisationerna i nätverket.

Transitionsplan
Tillsammans med samtliga barn- och vuxenmottagningar i Stockholm har vi arbetat vidare med att ta fram ett gemensamt transitionsprogram. Unga Reumatiker är en del av arbetsgruppen som är ansvarig för att ta fram och implementera programmet och bidrar med patientperspektivet.

Barnreuma PF-LG på Astrid Lindgrens Barnsjukhus
Ordförande Madeleine Beermann har under 2018 fortsatt varit patientrepresentant 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.

Nationella riktlinjer barnreumatisk ledsjukdom
Under ledning av Barnreumaregistret på uppdrag av Svensk Barnreumatologisk Förening har ordförande Madeleine Beermann under 2018 fortsatt varit med i redaktionsgruppen som ansvarar för att ta fram nationella riktlinjer för barnreumatisk ledsjukdom. Riktlinjerna har utarbetats i samverkan mellan Unga Reumatiker och olika vårdprofessioner, och Madeleine är ansvarig författare för några kapitel. Innehållet till riktlinjerna ska vara skrivna så att alla kan förstå dem och Unga Reumatikers medverkan har bidragit till att säkerställa det behovet.

Föreläsningar i vården
Under 2018 har Unga Reumatiker fått många uppdrag om att föreläsa i vården. Det har framför allt varit för att presentera Unga Reumatiker-rapporten men även för att fler och fler mottagningar blivit uppmärksammade på Unga Reumatiker och vill lära sig mer om oss som organisation och vår verksamhet.

Patientrepresentanterna har varit aktiva och bland annat varit på uppdrag på Örebro sjukhus den 18 januari, Centrum för reumatologi 17 maj, Västerås barnreuma 8 november och även dialogmöte om framtidens vård på Akademiska sjukhuset i Uppsala den 19 november, och en konferens om kvalitet och patientsäkerhet med Region Norrbotten den 20 november.

Några av Unga Reumatikers stödkompisar har också föreläst i vården, om Unga Reumatiker-rapporten, bland annat Axel Stefansson på barnreumatologiska mottagningen i Jönköping och Jenny Ruther på barnreumatologiska mottagningen i Lund.

Vitalis

Den 25–26 april deltog generalsekreterare Kim Nordlund på Vitalis, Nordens största mässa om e-hälsa, i Göteborg. Kim deltog i flera paneler om artificiell intelligens i vården och vilka möjligheter och utmaningar det innebär. Under mässan arrangerade projektet Spetspatienter också ett patientspår som bland annat innehöll en programpunkt som kallades "Speeddating med Spetspatienter", där Kim deltog som spetspatient.

Reumadagarna

Den 19–21 september var ordförande Madeleine Beermann på Reumadagarna i Uppsala. Reumadagarna är ett stort årligt möte för svensk reumatologi, arrangerat av Svensk Reumatologisk Förening (SRF) i samarbete med övriga professioner och Reumatikerförbundet. Madeleine höll en föreläsning om transition från barn till vuxen tillsammans med transitionsteamet från Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Möte med Åsa Regner om #slutvillkorat

Tillsammans med initiativtagaren Denise Cresso mötte Unga Reumatikers ordförande Madeleine Beermann den 23 januari barn-, äldre- och jämställdhetsminister Åsa Regnér för att lämna över kvinnor med funktionsnedsättnings berättelser och metoo-upprop #slutvilkorat för att få till en förändring och skapa den trygghet som alla kvinnor har rätt till.

Vi krävde följande:

- Ställ krav på att de taxibolag som levererar färdtjänst har intyg från belastningsregistret innan de anställer en ny chaufför för färdtjänstkörningar.
- Ställ krav på de taxibolag som levererar färdtjänst, att förare som anklagas för sexuella över grepp blir avstängda under utredningen.
- Se till så att Socialtjänst, Rättsväsendet, Hälso- och Sjukvården och andra verksamheter som arbetar med våld mot kvinnor har funktionshinderkompetens och kunskap om våld mot kvinnor med funktionsnedsättning.
- Stoppa nerdragningen av personlig assistans, så att kvinnor med normbrytande funktionalitet får stöd på sina villkor.
- Se till så att kvinnojourer är tillgängliga för alla olika typer av funktionsnedsättning/normbrytande funktionalitet.

Läkarstudentutbildning
Akademskt specialist centrum i Stockholm arrangerade under hösten utbildningssessioner som leddes av patientföreträdare. De studenter som deltog var sjuksköterskestudenter, läkarstudenter, specialistsjuksköterskestudenter, fysioterapeutstudenter, arbetsterapeutstudenter. Två patientrepresentanter tillsammans håller i en session där de redogör för sina egna erfarenheter av att leva med kronisk sjukdom. Aspekter såsom utbildning, arbetsliv, familjebildning, sociala aktiviteter, erfarenheter från vården bör tas upp. Syftet är att öppna upp för frågor och diskussioner som inte hålls i övriga delar av studenternas utbildning. Ordförande Madeleine Beermann och patientrepresentant Emma Engelfeldt höll i varsin session.

Transitionsföreläsning på sjuksysterdagarna
Den 14 mars var ordförande Madeleine Beermann på sjuksysterdagarna i Uppsala, som är av och för ett nätverk för sjuksystrar, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och kuratorer som arbetar med barn och ungdomar med reumatisk sjukdom. Madeleine presenterade Unga Reumatikers intressepolitiska program med särskilt fokus på transition från barn till vuxen.

Remissvar: God och Nära Vård & Maskinell dos
Under 2018 svarade Unga Reumatiker på två remisser tillsammans med Reumatikerförbundet. Den ena utgick från delbetänkandet i regeringens utredning “God och nära vård” och den andra från slutbetänkandet i regeringens utredning ”Översyn av maskinell dos, extempore, prövningsläkemedel m.m.”

Andra möten i urval:

- Patientråd på Akademiskt Specialistcentrum
- Samråd om färdtjänst med regeringskansliet
- Dialogmöte om hälsoutfallsmått med Stockholms läns landsting
- Panelsamtal om digital vård
- Paneldebatt om patient empowerment med Reformklubben
- Workshop om kvalitetsmätning
- Invigning och seminarie på Nya Karolinska
- Temadag på Karolinska universitetssjukhuset om patientinflytande
- Möte om framtidens apotekstjänster med Kronans Apotek
- Film om dagordning på 1177
- Sjukvårdens ledarskapsdag
- Föreläsning om sjukvårdens utmaningar och framtida lösningar på Södertälje sjukhus
- Film om patienter i ledningsgrupp på Karolinska universitetssjukhuset
- Föreläsning om patient perspective för forskare på Karolinska institutet

INFORMATION

Ny hemsida
I april lanserade Unga Reumatiker en ny hemsida under en ny domän, ungareumatiker.se. Den nya hemsidan togs fram i samarbete med webbyrån Occident och tanken var att skapa en mer uppdaterad och tidsenlig hemsida, med en tydligare presentation av organisationen. Unga Reumatiker hoppas att den nya hemsidan ska bli en tydlig knutpunkt för information om reumatiska sjukdomar hos barn, ungdomar och unga vuxna och på ett tydligt sätt kommunicera ut de frågor och projekt som Unga Reumatiker driver och verkar i.

EULAR
I juni presenterade generalsekreterare Kim Nordlund kampanjen #synsintefinnsinte med en poster på EULAR-kongressen i Amsterdam. EULAR står för European League Against Rheumatism och kongressen är en årlig mötesplats och ett forum för patientorganisationer, hälso- och sjukvårdsprofessionen, forskare och läkemedelsbranschen. Kampanjen som presenterades genomfördes under hösten 2017 och riktade sig till kollektivtrafiken. Unga Reumatikers poster möttes med mycket beröm och flera förfrågningar om hjälp att genomföra liknande kampanjer runt om i andra länder.

Pare
Den 17 februari var ordförande Madeleine Beermann i Bryssel på EULAR Annual European Conference PARE som är en konferens för alla Europas patientorganisationer som arbetar för personer med reumatiska sjukdomar och deras närstående. Madeleine presenterade vår kampanj #synsintefinnsinte som vi hade i oktober 2016 och höll sen en workshop om att skapa kampanjer.

På resan med barnreumatism
Under året 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 ett gosedjur och Unga Reumatiker-plåster.

FORSKNING

Unga Reumatikerfonden
Under året mottog Unga Reumatikerfonden ett arv på 1 140 000 kronor testamenterat efter Berit Sedell. Det är en fantastisk gåva och Unga Reumatiker är väldigt tacksamma, och ser mycket fram emot de insatser och framsteg som arvet kommer att innebära. Under 2019 planeras en större utdelning från fonden.

Barnreumaregistret
Unga Reumatiker är med i styrgruppen för barnreumaregistret för att driva barn och ungdomar med reumatisk sjukdoms perspektiv i arbetet och utveckla registret. Patientrepresentanten Ellen Hedberg och medlemmen Matilda Gelfgren deltog tillsammans med ordförande Madeleine Beermann på en workshop för att utveckla Barnreumaregistrets patientportal den 19 maj.

Svenskt reumatologis kvalitetsregister
Ordförande Madeleine Beermann utsågs av Reumatikerförbundets förbundsstyrelse till att vara med i styrgruppen för Svensk reumatologis kvalitetsregister (SRQ), för att driva patientperspektivet och skapa en brygga mellan barnreumaregistret och SRQ. Under året har styrgruppen bland annat arbetat för att ta fram en kortversion av patientens egen registrering.

Patienten i förarsätet
Unga Reumatiker blev i slutet av året beviljade medel från Forte för forskningsprogrammet ”Patienten i förarsätet” som projektleds av Karolinska Institutet. Unga Reumatiker är en av projektparterna med innovationen och verktyget ”Drömskalan” som handlar om att skifta fokus till livsglädje och drömmar istället för smärta och trötthet. Forskningsprogrammet ska forska på användandet och effekten av fem patientdrivna innovationer under sex års tid och ska sprida kunskap som stödjer samarbetet mellan människor med kronisk sjukdom, närstående och vårdgivare.