



# VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2020

UNGA  
REUMATIKER

## VÅR VISION

*”ALLA UNGA REUMATIKER SKA KÄNNA  
LIVSGLÄDJE OCH KUNNA UPPFYLLA SINA  
DRÖMMAR”*



# INNEHÅLL

|                           |    |
|---------------------------|----|
| ORDFÖRANDE HAR ORDET      | 4  |
| OM UNGA REUMATIKER        | 5  |
| MÖTESPLATS                | 6  |
| DEMOKRATI OCH INKLUDERING | 7  |
| OPINION                   | 10 |
| INFORMATION OCH KUNSKAP   | 11 |
| FORSKNING                 | 12 |
| SLUTBLAD                  | 13 |



# ORDFÖRANDE HAR ORDET

Ett speciellt år. Det är så vi får sammanfatta året 2020. Vi hade höga ambitioner och många mål när året startade. Vår verksamhetsplan var lång och innehållsrik. Men med anledning av pandemin fick vi istället avvakta, ställa in och ställa om.

Trots att det var första gången vi stod inför en sådan stor utmaning, klarade vi det bra. Tillsammans hjälptes vi åt och hittade nya arbetssätt och former för samarbeten och projekt. Vi lärde oss att anordna läger och aktiviteter på distans. Vi visade varandra förståelse och tålamod.

För att bara nämna några få exempel så arbetade hemifrån, hade digitala möten, spelade in en podcast på distans och genomförde digitala aktiviteter och läger. Vi samlade alla ideellt engagerade för en digital utbildningshelg och vi släppte vår prototyp av Drömfångaren under en digital konferens.

Jag känner en stor stolthet över Unga Reumatiker. Gemensamt har vi skapat och bedriver en organisation där alla, både medlemmar, ideellt engagerade och anställda, hjälper varandra och alltid gör det bästa av situationen. Tack för att ni är ni och för att vi aldrig slutar arbeta för att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar!



Cajsa Helin Hollstrand  
Ordförande Unga Reumatiker



# OM UNGA REUMATIKER

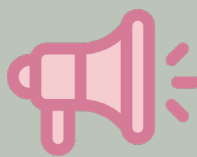
- » Unga Reumatiker är en ideell organisation som arbetar aktivt för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom
- » Våra medlemmar är i åldern 0–30 år.
- » Vi finns för att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar.
- » Vi är en del av patientrörelsen, funktionsrättsrörelsen och ungdomsrörelsen.
- » Vi är en fristående organisation men har nära samarbete med Reumatikerförbundet och driver gemensamma frågor och projekt.



Mötesplatser



Kunskap



Opinion



Forskning

## MÖTESPLATSER

Vi anordnar nationella småbarnsläger, barnläger, ungdomsläger och rekreationsläger för unga vuxna. Våra regioner och lokala arbetsgrupper arrangerar aktiviteter. Nationella arbetsgrupper arbetar med ett specifikt intresseområde.

## KUNSKAP

Vi sprider information och kunskap om reumatiska sjukdomar hos barn, ungdomar och unga vuxna. I vårt ambassadörsprogram utbildar vi stödkompisar och patientrepresentanter.

## OPINION

Vi driver opinion och påverkansarbete för unga reumatikers rättigheter i samhället, hälso- och sjukvård, skola, utbildning, arbetsliv och forskning.

## FORSKNING

Med Unga Reumatikers forskningsfond arbetar vi med insamling och utdelning till klinisk forskning som rör reumatisk sjukdom hos barn, ungdomar och unga vuxna.

## DIGITALA LÄGER

Riksstyrelsen beslutade att ställa in årets fysiska läger med anledning av coronapandemin och Folkhälsomyndighetens rekommendationer, för att istället anordna digitala läger.

Den 28–30 augusti var ett gäng medlemmar från hela landet uppkopplade på Zoom för att få verktyg för en ökad fysisk, psykisk, social och sexuell hälsa. Programmet var fullspäckat och bestod bland annat av föreläsningar om psykisk och mental hälsa med en psykolog, om sexuell hälsa med en fysioterapeut och träningspass. Det tillbringades även en hel del tid för socialt umgänge och gemenskap.

## REUMATIKERRUSET X2

År 2020 var ett väldigt stillasittande år för många med anledning av coronapandemin. För att inspirera till rörelse och gemenskap på avstånd, anordnade vi utmaningen Reumatikerruset.

I maj utmanade vi därmed våra medlemmar att dela sina favoritaktiviteter på Facebook och Instagram under hashtagen #Reumatikerruset. Utmaningen anordnades i samarbete med Elsa Science och Reumatikerförbundet.

I oktober var det dags igen. I anslutning till Internationella Reumatikerdagen lanserade vi en ny rörelse-utmaning tillsammans med Elsa Science. Utmaningen bestod i att uppmuntra våra medlemmar att testa en ny aktivitet kopplad till rörelse som de inte har gjort tidigare.

För att inspirera lite extra, anordnade vi dessutom ett livesant rörelsepass på Facebook tillsammans med en hälsopedagog från Elsa Science.

Under båda tillfällena pågick utmaningen under en veckas tid. Vi delade våra medlemmars inlägg och lottade ut funktionströjor.

## NÄTVERKSTRÄFF

Den 18 januari möttes kassörer och ordförande i Unga Reumatikers regioner på kansliet i Stockholm, för en årlig nätverksträff. På programmet fanns utbildningspass om ordförandeskapet, ekonomi för kassörer, redovisning av aktiviteter och ett inkluderande årsmöte. Under dagen diskuterades också samarbetet med Reumatikerförbundet och Stina Nordström, generalsekreterare för Reumatikerförbundet, höll en dragning.

## UTBILDNING

### FÖRTROENDEVALDA

Utbildningen för förtroendevalda som vanligtvis sker i april eller maj, blev i år framflyttad på grund av Coronapandemin och genomfördes digitalt. Den 18–20 september samlades flera förtroendevalda på plattformen Zoom. Fokus för utbildningen var inkludering och organisation. Förutom pass om Unga Reumatikers policys, samarbete med Reumatikerförbundet, workshop med regionernas kontaktpersoner och stöd till regionerna, hade tre externa föreläsare bjudits in. Utbildningen startade med en inspirationsföreläsning om normkritisk organisation och kommunikation med Barakat Ghebrehawariat. Dagen efter höll Jorge María Londoño en interaktiv föreläsning om föreningskunskap och inkludering, och Kristin Olofsson hade ett pass om ekonomi.



# DEMOKRATI OCH INKLUDERING

## NY REGIONSinDELNING

Efter ungefär 1,5 års utredning av Unga Reumatikers regionsindelning antogs ett nytt förslag. På Riksstämman 2020 röstades en ny, mer heltäckande och tillgänglig indelning fram. Precis som tidigare utgår den nya regionsindelningen efter Sveriges länsindelning men täcker numera hela Sveriges yta.

Den nya indelningen består av de fem regionerna:

**Region Norr:** Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland, Jämtland

**Region Mitt:** Dalarna, Gävleborg, Värmland, Örebro

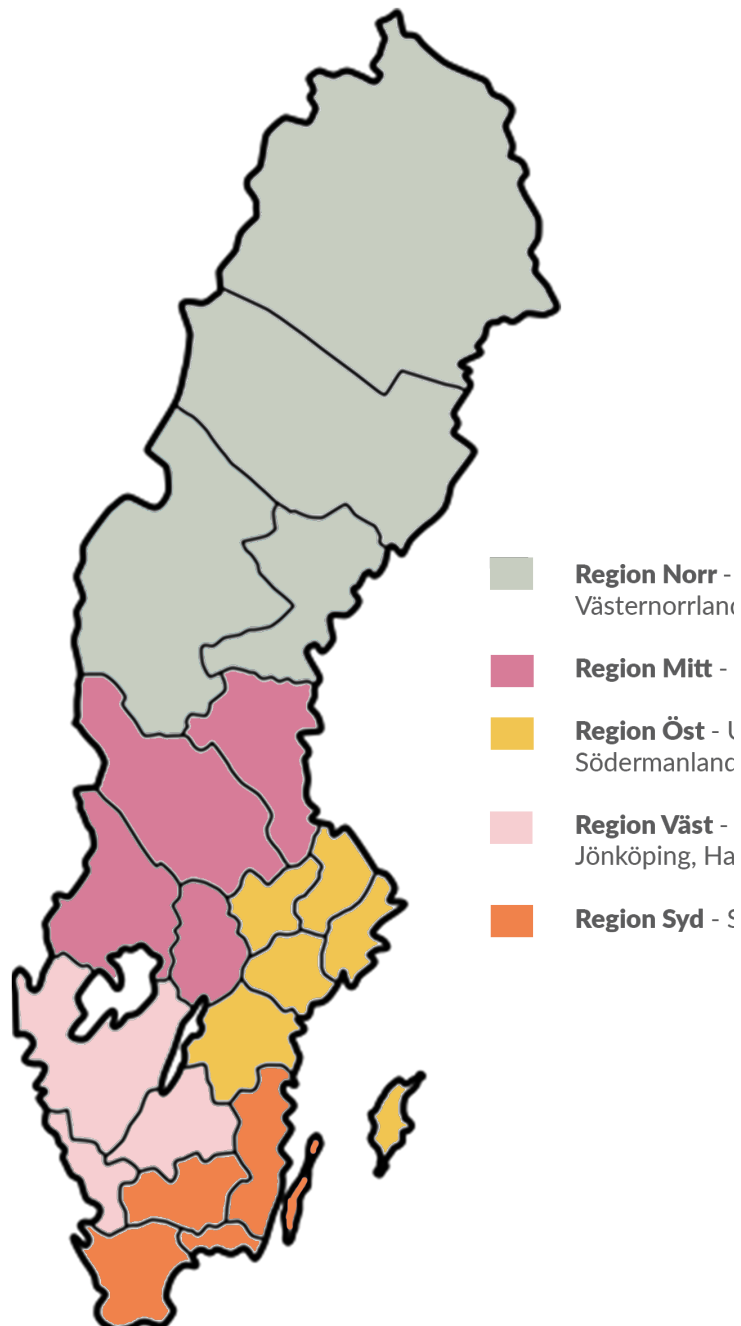
**Region Öst:** Uppsala, Västmanland, Stockholm, Sörmland, Östergötland, Gotland

**Region Väst:** Västra Götaland, Jönköping, Halland

**Region Syd:** Kalmar, Kronoberg, Blekinge, Skåne

Arbetet med att ta fram en ny regionsindelning påbörjades 2019 som en följd av Unga Reumatikers verksamhetsinriktning 2018–2019. Utredningen startade med en workshop under utbildningen för förtroendevalda den 14 april 2019. Fokus låg på fördelar och nackdelar med den nuvarande respektive en ny regionsindelning. Diskussionerna gick övergripande kring teman: Medlemsantal – går det att skapa en regionsindelning så att medlemsantalet blir jämnare fördelat över hela landet?

Tillgänglighet – lagom stora regioner, det ska inte vara för långt att ta sig till en aktivitet, det ska vara lätt att ta sig och det ska finnas bra resmöjligheter. Få igång arbetet med lokala arbetsgrupper som kan ha lokala aktiviteter. Och risk att bryta upp stabila och trygga styrelse – vad finns det för risker med att bryta upp befintliga styrelser? Vad sker med engagemang och förtroendet för den stora organisationen?



En andra workshop hölls under Riksstämman 19 maj 2019. Där presenterades sex olika kartförslag på nya regionsindelningar. Deltagarna delades in i grupper som fick diskutera fördelar och utmaningar med de olika förslagen och välja ut ett förslag som de tyckte var bäst och ett de tyckte var sämst. Det förslaget som flest tyckte var sämst var ett förslag som var snarlikt den nuvarande regionsindelningen men med Gävle-Dala som Region Mitt. Motiveringarna var att den indelningen inte är inkluderande, att det inte blir någon ändring bortsett från Gävle-Dala och de är inte en region idag av en anledning samt att Region Mitt blir mycket litet i jämförelse med de andra regionerna.

De förslag som flest tyckte var bäst var dels ett av de färdiga förslagen, dels två egna förslag som skapades utifrån de föreslagna kartorna. Dessa förslag togs upp i det kommande arbete och låg till grund för det slutgiltiga förslaget.

I oktober 2019 startades en arbetsgrupp med representanter från alla regionstyrelser och från riksstyrelsen. Samordnande var organisationsutvecklare Hana. Målet var att ta fram ett förslag som skulle presenteras på Riksstämman i november 2020. Arbetsgruppen hade sammanlagt fyra möten, var av en fysisk heldag i Stockholm. Under heldagen diskuterade representanterna de olika förslagen som tagits fram som "bäst" under workshopen på Riksstämman. Medlemsantal, tillgänglighet, resvägar och engagemang blev nyckelord och förslagen gicks noggrant igenom utifrån dessa aspekter.

Resultatet blev ett förslag som de närvarande representanterna var överens om. Vidare diskuterades förebyggande aspekter för hur regionsaktiva medlemmars engagemang kan fångas upp och behållas vid en ny regionsindelning.

Under våren 2020 sammanställdes en remiss med det slutgiltiga förslaget, en FAQ och en handlingsplan för det framtida arbetet. Den skickades ut till riksstyrelsen och samtliga regionstyrelser. Remissen presenterades sedan på ett möte i september 2020 och diskuterades ytterligare på utbildningen för förtroendevalda den 18–20 september 2020.

## RIKSSTÄMMA

Den 20–21 november gick Unga Reumatikers Riksstämman 2020 av stapeln. För första gången genomfördes Riksstämman digitalt men det hindrade inte ombuden från att diskutera, debattera, yrka och besluta lika engagerat som alltid. Riksstämman fattade bland annat beslut om uppdaterade stadgar, uppdaterat intressepolitiskt program, en ny regionsindelning, en ny placeringspolicy för Unga Reumatikers forskningsfond och en ny verksamhetsinriktning för 2021–2022. Riksstämman valde också en ny riksstyrelse, valberedning och föreningsrevisor.

## NATIONELLA ARBETSGRUPPEN FÖR INKLUDERING

Under året startades en nationell arbetsgrupp för inkludering vars syfte bland annat är att arbeta praktiskt med Unga Reumatikers värdegrund. Utgångspunkt för gruppens arbete har varit diskussioner om vad orden i vår värdegrund betyder och hur vi använder dem i vår verksamhet

Som första projekt deltog arbetsgruppen i en studiecirkel om antirasistiskt arbete. Studiecirkeln utgick ifrån LSU:s studiematerial från projektet "Vit icke vit". Under fem träffar, diskuterades studiematerialet i syfte att få metoder och material för att arbeta utifrån samt att kunna föra kunskap vidare om postkoloniala perspektiv, antirasism och inkludering.



### Riksstyrelsen 2021–2022:

Cajsa Helin Hollstrand, ordförande (omval)  
Johanna Kyrkhage, 1:e vice ordförande (nyval, tidigare ledamot)  
Kerstin Grentzelius, 2:e vice ordförande (nyval)  
Sofia Andersson, ledamot (nyval)  
Carolin Turkiewicz, ledamot (nyval)  
Axel Stefansson, ledamot (omval)  
Ellen Hedberg, ledamot (nyval)  
Ronja Fransson, ledamot (nyval)  
Sofie Karlsson, ledamot (nyval)  
Ida Jaremo, ersättare (nyval)

### Övriga förtroendeposter 2021–2022:

Erik Renman, valberedningen (nyval)  
Julia Henriksson, valberedningen (nyval)  
Mathilda Alice Nilsson, valberedningen (nyval)

Madeleine Beermann, föreningsrevisor (nyval)  
Sara Winberg, föreningsrevisorsersättare (omval)

### EKONOMISK TILLGÄNGLIGHET

Riksstämman 2019 gav riksstyrelsen i uppdrag att tillsätta en utredning med syfte att se över hur Unga Reumatiker kan öka den ekonomiska tillgängligheten i organisationen. Riksstyrelsen utredde frågan under året och fann särskilt att medlemsavgiften kan utgöra en begränsning i den ekonomiska tillgängligheten. Även deltagaravgifterna bedömes utgöra potentiella hinder för redan existerande medlemmar att delta på läger och aktiviteter.

I en samlad bedömning fann däremot riksstyrelsen att avgifterna för deltagande på läger och aktiviteter är rimliga i förhållande till de faktiska kostnaderna.

Men riksstyrelsen bedömde också att den ekonomiska tillgängligheten inte är tillfredsställande, med hänsyn till att Unga Reumatiker ska vara en inkluderande organisation för alla.

Utredningens resultat presenterades på Riksstämman 2020 där det beslutades att frågan ansågs vara utredd. I enlighet med riksstyrelsens förslag på åtgärd gavs även riksstyrelsen i uppdrag att fortsätta bevaka och föra dialog med Reumatikerförbundet avseende en förändring av medlemsavgiften.

### SAMARBETE MED REUMATIKERFÖRBUNDET

Unga Reumatiker strävar efter att ha ett nära samarbete med Reumatikerförbundet, vilket också följer av Unga Reumatikers stadgar och styrdokument. Under året tecknades dessutom ett nytt samarbetsavtal organisationerna emellan, som gäller för 2020–2021. Enligt samarbetsavtalet har Unga Reumatiker och Reumatikerförbundet rätt att utse en representant och ersättare för adjungering i varandras förbundsstyrelse respektive riksstyrelse.

Unga Reumatiker har därmed haft en plats som adjungerad i Reumatikerförbundets styrelse och Reumatikerförbundet har en plats som adjungerad i Unga Reumatikers riksstyrelse, som under 2019 tilldelades Reumatikerförbundets ledamot Mats Griph för mandatperioden 2019–2020. På Unga Reumatikers Riksstämma deltog även Reumatikerförbundets ledamot Gunilla Göran som representant på Riksstämman.

Förutom representanter till styrelse och stämma har Unga Reumatiker varit en del av Reumatikerförbundets arbetsgrupp för organisationsöversyn. Unga Reumatiker blev inbjudna till Reumatikerförbundets distriktsordförande konferens och Reumatikerförbundet höll en dragning om deras organisation och samarbetet med Unga Reumatiker, på vår nätverksträffen för kassörer och ordförande i början av året. Andra samarbeten som påbörjats under året är projekt om anhörigstöd, övergången mellan Unga Reumatiker och Reumatikerförbundet.

## OPINION

### FOKUS: SKOLA

I Unga Reumatiker-rapporten (2018) kunde vi se att våra medlemmar har stora utmaningar i skolan. Klasskompisar, lärare och skolledningar har inte tillräcklig kunskap och förståelse för att våra medlemmar ska kunna delta i undervisningen på lika villkor utifrån sina egna förutsättningar. Under 2020 valde vi därför att fokusera lite extra på skolan i vårt intressepolitiska arbete. Vi har i högre utsträckning prioriterat möten där skolrelaterade frågor har diskuterats, såsom exempelvis undervisning, skolbyggnader och skolgårdars utformning, alternativ närvaro, elevhälsa och konsekvenser för våra medlemmars skolgång av coronapandemin. Vi har även spridit våra intressepolitiska budskap i sociala medier och i Reumatikervärlden. Vi har till exempel skrivit om alternativ närvaro i skolan och om en skolidrott för alla.

### SKOLVERKETS SAMRÅD MED FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN

Unga Reumatikers ordförande Cajsa Helin Hollstrand blev under året invald som ny ledamot i Skolverkets samråd med funktionshinderrörelsen som representant för Unga Reumatiker. Skolverkets samråd består av 18 ledamöter från funktionshinderrörelsen som alla är valda under en tvåårsperiod, till oktober 2022.

Syftet med samrådet är att möjliggöra insyn och göra funktionshindersorganisationerna delaktiga i myndighetens arbete. Samråd genomförs fyra gånger per år. Ett av dessa samråd sker gemensamt med Skolinspektionen och Specialpedagogiska skolmyndigheten.

– Det känns spännande och viktigt att ingå i rådet, och särskilt viktigt att vi är flera som representerar just barn- och ungdomsorganisationer. Det är ett självklart steg för att Skolverket ska kunna ta del av nödvändiga perspektiv från barn och ungdomar med funktionsnedsättning, säger Cajsa Helin Hollstrand.

### MYNDIGHETEN FÖR DELAKTIGHETS FUNKTIONSHINDERRÅD

Ordförande Cajsa Helin Hollstrand blev invald som ledamot i Myndigheten för delaktighets (MFD) funktionshinderråd på mandat från Nätverket unga för tillgänglighet (NUFT). Rådets syfte är främst att stödja myndigheten i strukturella- och strategiska frågor som rör myndighetens uppdrag och uppföljning av funktionshinderpolitiken. Under årets möten diskuterades särskilt konsekvenser av coronapandemin och myndighetens arbete och uppföljning av detta.

Under året har Unga Reumatiker deltagit i Specialpedagogiska skolmyndighetens (SPSM) ungdomsnätverk. Genom nätverket vill myndigheten skapa utrymme för dialog med representanter för barn- och ungdomsorganisationer som har mycket kontakt med SPSM:s målgrupper. Under året har mötesdiskussionerna särskilt fokuserat kring coronapandemin och dess effekter för barn och ungas skolgång. Unga Reumatiker har särskilt lyft nackdelarna och fördelarna med distansundervisning och hur våra medlemmar har påverkats av detta. Vi har också lyft utmaningen med oro för smitta och ovisshet angående huruvida de är i riskgrupp.

**Lista med alla representationsuppdrag:**

- » Referensgrupp "En sammanhållen god och nära vård för barn och unga"
- » Regeringens patientråd
- » Myndigheten för vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd
- » Specialpedagogiska skolmyndighetens ungdomsnätverk
- » Myndigheten för delaktighets funktionshinderråd
- » Skolverkets samråd med funktionshinderrörelsen
- » Nationell arbetsgrupp för långvarig smärta bland barn och unga
- » E-hälsoläkarföreningens styrelse
- » Föreläsning för undersjuksköterskor
- » Föreläsning för läkarstudenter på Karolinska Institutet

# INFORMATION OCH KUNSKAP

## INTERNATIONELLA REUMATIKERDAGEN

Den 12 oktober var det Internationella Reumatikerdagen. Det uppmärksammade vi bland annat genom vår utmaning Reumatikerruset som pågick under en veckas tid. Vi spred också information i sociala medier.

Unga Reumatikers ordförande Cajsa var också med i programmet "Fråga Doktorn" på SVT 1. Cajsa berättade om sina erfarenheter av att leva med reumatisk sjukdom och varför hon engagerade sig i Unga Reumatiker från första början.

## INTERNATIONELLA BARNREUMATIKERDAGEN

Internationella Barnreumatikerdagen syftar till att uppmärksamma de barn, ungdomar och unga vuxna som lever med reumatisk sjukdom. Dagen inrättades 2019 av European Network for Children with Arthritis (ENCA) och Paediatric Rheumatology European Association (PREs) och uppmärksammas den 18 mars.

Vi uppmärksammade dagen med en kampanj i sociala medier där sex medlemmar under en veckas tid gjorde varsin "take over". Vi fick följa med medlemmarna under en vanlig dag i deras liv. De berättade om sig själva, sin vardag och sina drömmar. I samband med denna kampanj anordnades en tävling, där våra följare fick chansen att vinna en goodiebag genom att besvara frågor om Unga Reumatiker.

För att uppmärksamma dagen ytterligare släppte vi även första avsnittet av säsong två av vår podcast "Doktorn frågar" med ett avsnitt där en sjuksköterska ställde frågor till vår patientpanel med särskilt fokus på transition, det vill säga övergången från barn- till vuxenmottagning.

## FORSKNING

### REKORDUTDELNING TILL FORSKNING

Unga Reumatikers forskningsfond stöttar klinisk forskning som rör reumatiska sjukdomar hos barn, ungdomar och unga vuxna – och under 2020 gjorde Unga Reumatiker den största utdelningen någonsin på 2,5 miljoner kronor.

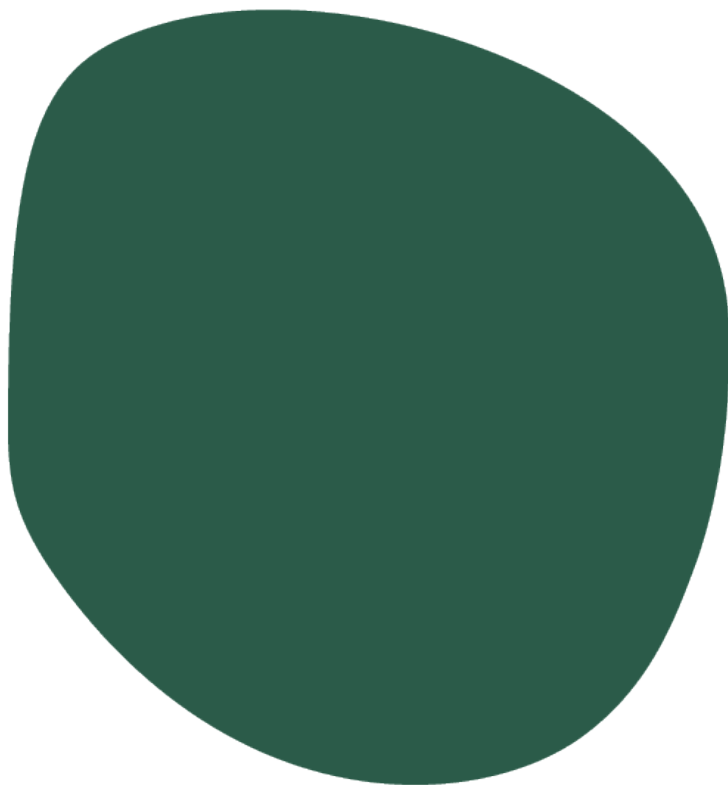
Den rekordstora utdelningen fördelas på 17 olika forskningsprojekt som får anslag från Unga Reumatikers forskningsfond.

– Vi är otroligt glada att kunna göra en så stor utdelning och att kunna stötta så många forskningsprojekt. Det är särskilt roligt att se att så många av projekten ligger inom områden som vi efterfrågade, som exempelvis övergången från barn- till vuxenvården, säger Cajsa Helin Hollstrand, ordförande i Unga Reumatiker.

I samband med Unga Reumatikers 25-årsjubileum i fjol, annonserades anslaget från forskningsfonden på 2,5 miljoner kronor. I utlysningen efterfrågades särskilt forskning kring de områden som lyfts fram som de mest prioriterade i Unga Reumatiker-rapporten (2018).

För att bedöma de ansökningar som har kommit in, har Unga Reumatiker haft hjälp av Reumatikerförbundets vetenskapliga nämnd. Nämnden har granskat alla ansökningar och lämnat förslag på hur fondens medel ska fördelas. Riksstyrelsen har sedan fattat det formella beslutet och anslagen betalas ut under året.

– Unga Reumatiker vill att mer klinisk forskning bedrivs och att forskning med tydlig patientnytta prioriteras. Vi tycker att vi ser det i de beviljade projekten, och vi tror och hoppas att de kommer ta oss flera steg närmare att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar, säger Cajsa Helin Hollstrand.





CAJSA HELLIN HOLLSTRAND,  
ORDFÖRANDE

IRMA FLORES BERTILSSON,  
1:E VICE ORDFÖRANDE

SARA BOMAN,  
2:E VICE ORDFÖRANDE

AXEL STEFANSSON,  
LEDAMOT

ERIK RENMAN,  
LEDAMOT

LINNÉA DAHLBERG,  
LEDAMOT

NATASHA KANKKUNEN ULKUNIEMI,  
LEDAMOT

JOHANNA KYRKHAGE,  
ERSÄTTARE

# TACK FÖR 2020!

