



VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2021

UNGA
REUMATIKER

VÅR VISION

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



INNEHÅLL

ORDFÖRANDE HAR ORDET	4
OM UNGA REUMATIKER	5
LÄGER	6
MEDLEMSKAPETS VÄRDE	8
REGIONAL OCH LOKAL VERKSAMHET	9
ÖKAT ENGAGEMANG	10
DEMOKRATI OCH INKLUDERING	11
INTRESSEPOLITIK OCH PÅVERKANSARBETE	12
INFORMATION OCH KUNSKAP	15
FORSKNING OCH UTVECKLING	16
SLUTBLAD	17

ORDFÖRANDE HAR ORDET

När jag tittar tillbaka på det gångna året är det med blandade känslor.

Jag är stolt över att vi har lyckats leverera verksamhet trots pandemin, vi har genomfört tre läger, en utbildningshelg för våra förtroendevalda, en engagemangsträff, en ambassadörshelg för våra stödkompisar och patientrepresentanter, ett webinarium om transitoriska resan från barn- till vuxenvård, vårt projekt drömfångaren fick ett innovationspris, vår arbetsgrupp Stark Reumatiker har lagt upp månadsutmaningar, vi har skrivit två debattartiklar och syns i media. Och så mycket mer.

Vi går nu in på tredje året med en global pandemi men börjar se slutet av den och kan börja planera verksamhet ur en mer normal tillvaro. Pandemin har ändå fört med sig något gott i den ökade digitaliseringen, inte allra minst för alla våra medlemmar som går i skolan som har haft möjlighet att delta genom en alternativ närvaro. Alternativ närvaro bör inte ses som en dålig sista utväg utan ett gott komplement för att ge elever goda förutsättningar att delta i undervisningen. Vi önskar att lärare fortsatt tillsammans med elever skapar en gemensam plan för elevens skolgång under de dagar eller perioder då den kroniska sjukdomen begränsar. För allas rätt till likvärdig utbildning även efter pandemin.

Det är en av frågorna som vi i Unga Reumatiker har drivit under året tillsammans med Unga Allergiker och Stolta Magar.

Under året har även vår generalsekreterare och organisationsutvecklare sökt sig till nya utmaningar. Jag vill tacka Kim och Hana för era år hos oss på Unga Reumatiker och de insatser ni gjort för att kunna lämna organisationen starkare än när ni började. Vi välkomnar också det nya kansliet med Siri, Antonia och David – jag ser fram emot att samarbeta under det nya året.

Avslutningsvis vill jag tacka er, alla medlemmar för ett fantastiskt år och jag, och hela riksstyrelsens ser fram emot att träffa er i verksamheten under 2022! Vi har flera läger planerade och inte allra minst Riksstämman i Borås i november. Det här kommer bli ett spännande år fullt av äventyr! Vi ses!



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 rekreativsläger 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.

LÄGER

Under 2021 arrangerade Unga Reumatiker 3 läger för Unga Vuxna, barn och småbarn. Läger är en viktig mötesplats för våra medlemmar. Det är på läger som en skapar ljuvaminen och knyter vänskapsband som håller över många år. Hösten 2021 bjöd på tre läger som gett oss drivkraft och motivation till att skapa ännu roligare läger kommande verksamhetsår! Vi vill passa på att tacka för 2021 och hoppas att vi får roligt att ses på 2022 års läger!

REKREATIONS-LÄGER

Den 27 – 19 augusti hölls ett digitalt läger för våra medlemmar 19–30 år.

8 deltagare samlades på zoom där de fick verktyg för en ökad fysisk, psykisk, sexuell och social hälsa.

Ett urval från helgens inspirerande schema är föreläsningar om inspiration och motivation, sexuell hälsa med en fysioterapeut, och psykisk och mental hälsa med en psykolog.

Helgen fokuserade även på att ta hand om hela sig själv, där deltagarna fick möjlighet att utveckla sig själva. Föreläsningarna var väldigt populära, och gav deltagarna insikter om sig själva.

Utöver föreläsningarna spelade vi Kahoot och hade möjlighet att lära känna varandra lite över Teams.

En superhelg helt enkelt där rekreation stod i fokus för deltagarna.

UNGDOMSLÄGER

Tyvärr fick vi detta år ställa in ungdomsläget på grund av pandemin, vi hoppas på att nästa år kunna genomföra ett ungdomsläger och skapa de mötesplatser vi vill.

Vi vet från tidigare år att ungdomsläget varit populärt och vi planerar redan för när vi kan genomföra nästa!

BARNLÄGER

Den 1 – 3 oktober samlades 11 barn och 10 föräldrar på Tollare Folkhögskola utanför Värmdö i Stockholm för en helg fylld av pyssel, improvisationsteater, skattjakt, drömworkshop, yoga, lekar och såklart disco.

Föräldrarna fick även ta del av en föreläsning om Unga Reumatiker och sedan om barnreumatism. Vilket uppskattades av föräldrarna. Föräldrarna fick även testa på skrattyoga, vilket fick både lägerledare och vuxna att skratta tills kinderna värkte. Ett uppskattat inslag i helgen.

Det var en helg fylld med bus, nya vänskapsband som knöts och en massa skoj!



”DEN HÄR HELGEN VAR VÄRLDSBÄST!

6 ÅR, MEDLEM I REGION MITT

SMÅBARNSLÄGER

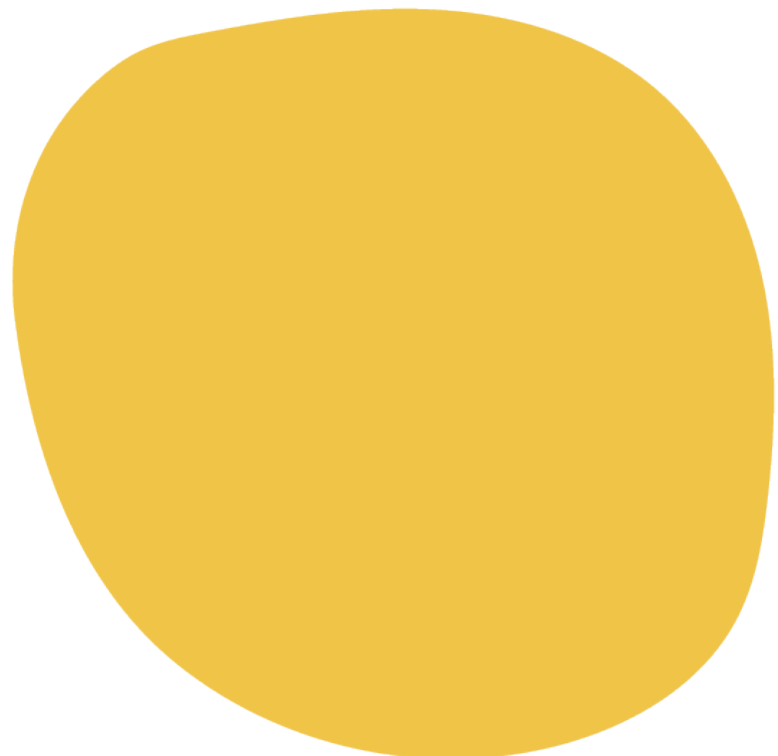
Den 19 – 21 samlades 7 barn och 7 föräldrar på Tollare Folkhögskola utanför Värmdö i Stockholm för en helg fylld av spännande saker.

Helgen bestod av morgongympa, pyssel, en väldigt uppskattad utflykt till junibacken, skattjakt med tema samarbete, workshop kring barns delaktighet där barnen fick beskriva hur de skulle planera ett läger, och tid till lek.

Lördagen avslutades även med ett disco med ansiktsmålning, där både barn och vuxna fick måla sina ansikten. Vilket bjöd på många skratt hos barn och vuxna.

Föräldrarna fick delta i en föreläsning om Unga Reumatiker och sedan en föreläsning med en sjuksköterska om barnreumatism. Vilket var ett väldigt uppskattat inslag hos föräldrarna!

Citat från ett barn “Jag vill inte åka hem, det här var så roligt!”





MEDLEMSKAPETS VÄRDE

ENGAGEMANGSTRÄFF

Under 2021 hölls en digital engagemangsträff i Unga Reumatiker för alla våra medlemmar. Engagemangsträffarna brukar ske fysiskt men på grund av pandemi behövde vi ha den digitalt.

Detta år hade engagemangsträffen fokus på engagemang i våra regioner. Där deltagarna först fick vara med på en föreläsning om Unga Reumatiker och sedan ställa frågor till både medlemmar från regionstyrelser samt riksstyrelsen.

Detta var ett givande inslag i vår verksamhet under året då nytt engagemang från medlemmar kunde fångas upp, och där alla deltagare hade möjligheter att få svar på frågor kring att engagera sig både på regional- och riksnivå.

REUMATIKERVÄRLDEN

Alla Unga Reumatikers medlemmar får Reumatikerförbundets medlems-tidning Reumatikervärlden.

Tidningen kommer ut 6 gånger per år och i varje nummer har Unga Reumatiker ett uppslag.

Syftet med materialet i Reumatikervärlden är att informera medlemmar om vår verksamhet, exempelvis med beskrivande text och bilder från läger eller nationella träffar.

Vår ordförande Cajsa Helin Hollstrand har skrivit en ledare till varje nummer av Reumatikervärlden.

REGIONAL- OCH LOKAL VERKSAMHET

Unga Reumatiker har 5 regioner som täcker alla län i Sverige. De 5 regionerna vi har är: Mitt, Norr, Syd, Väst och Öst. Regionerna är grunden för vår verksamhet och förutsättningen för all övrig verksamhet.

ORDFÖRANDE- OCH KASSÖRNÄTVERK

Den 7 februari träffades kassörer i Unga Reumatikers regioner digitalt, för en årlig nätverksträff. På programmet stod ekonomi och förberedelser inför årsmöte. Sakkunnig Erik Johansson höll en interaktiv föreläsning om föreningsekonomi och visade hur kassörerna kunde de arbeta aktivt med budget. Det blev en uppskattad träff med givande samtal.

För att de nybildade styrelserna Region Mitt och Region Norr skulle få en bra start anordnades möten för ordförande respektive kassörer i november. Den 9 november möttes ordförande digitalt och diskuterade ordförandeskapet, kommunikation och arbetade med case kopplade till styrelsearbetet. Mötesledare var organisationsutvecklare Hana Suzuki Ernström och riksstyrelseledamot Sofia Andersson.

Den 22 november var det kassörernas tur. Mötesledare var Sofie Karlsson från riksstyrelsen gav en grundlig genomgång av uppdraget som kassör.

Deltagarna fick också diskutera kassörsrollen tillsammans, och fick en dragnig av bokföringsprogrammet SpeedLedger. Det var peppade och glada ordförande och kassörer som lämnade mötena.

REGONSINDELNING

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. För regionerna har det inburit att Jönköping numera är en del av Region Väst och Östergötland en del av Region Öst.

För medlemmar i Gävleborg, Dalarna, Värmland och Örebro finns nu en egen region med tillhörande styrelse! Lördagen den 21 augusti hölls det första årsmötet där Region Mitt officiellt bildades. Den nya styrelsen består av ordförande Natalie Singh, kassör Alice Bäckström, ledamöterna Rebecka Ottosson, Camilla Blomberg och Nikolai Konglevoll, samt ersättaren Felicia Mäkinen.



ÖKAT ENGAGEMANG

AMBASSADÖRSTRÄFF OCH UTBILDNINGSHELGEN

Under 2021 startade Unga Reumatiker upp ambassadörprogrammen igen och utbildade nya ambassadörer. Under två dagar i april hölls en utbildningshelg för patientrepresentanter och stödkompisar med syfte att stärka ambassadörerna inför kommande uppdrag.

Stödkompisarna hade två externa föreläsare som berättade om hur man för stöttande samtal samt coachar personer. Patientrepresentanterna gick igenom Unga Reumatiker-rapporten och genomgång om Unga Reumatiker i vården.

De hade en extern föreläsare som föreläste om hur man kan få andra att lyssna. Båda ambassadörprogrammen hade ett pass där de gick igenom rollen som patientrepresentant eller stödkompis och hur den rollen ser ut.

Vad gör patientrepresentanterna?

Unga Reumatikers patientrepresentanter driver påverkansarbete och representerar våra medlemmar med vården och andra beslutsfattare.

Patientrepresentanterna är experter på Unga Reumatikers intressepolitiska program, Unga Reumatiker-rapporten och hur det är att vara ung patient.

Vad gör stödkompisarna?

Unga Reumatikers stödkompisar finns till för att stötta dig som är medlem.

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.

GAMLA UNGA REUMATIKER

Under 2021 startade ett projekt som länge legat i startgroparna. Projektet Gamla Unga Reumatiker är ett samarbete med Reumatikerförbundet och syftar till att fånga upp gruppen 30-40 åringar och att undersöka behov och önsknings från före detta eller snart före detta Unga Reumatiker-medlemmar i deras övergång till Reumatikerförbundet. Målet är att skapa ett nätverk, verksamheter och aktiviteter för 30-40 åringar och en övergång så att före detta Unga Reumatiker-medlemmar vill stanna kvar i Reumatikerförbundet.

En arbetsgrupp bestående av åtta före detta eller snart före detta Unga Reumatiker-medlemmar bildades. Under den första träffen den 11 oktober delade arbetsgruppen erfarenheter och tankar kring en övergång mellan organisationerna. Under andra mötet den 12 december diskuterade arbetsgruppen mål och arbetet framåt.

Projektet fortsätter fram till våren 2023 och drivs av organisationsutvecklare Hana Suzuki Ernström och Elenor Berglund från Reumatikerförbundet. I november 2021 övertog Sara Boman, före detta ledamot i Unga Reumatikers riksstyrelse, Hanas roll i projektet. Arbetsgruppen består av Matilda Karelius, Julia Henriksson, Johan Bergman, Semeli Papadogiannakis, Anna Beckman, Robert Larsson, Destina Hamitaj och Carolin Karlsson.

DEMOKRATI OCH INKLUDERING

Demokrati är något som måste övervinnas gång på gång, det skickar vi vidare inom organisationen genom att utbilda och diskutera vad det innebär. Inkluderingsarbetet är övergripande och sker i allt vi gör - det går inte att bryta ut det utan är ett inarbetat perspektiv vi värnar och har med i våra processer.

ÖKA BARN DELAKTIGHET OCH INFLYTANDE

Med Unga Reumatikers värdegrund i fokus gick organisationsutvecklare Hana Suzuki Ernström kursen "Öka barn och ungas delaktighet och inflytande i praktiken" på Tollare Folkhögskola.

Kursen som var tre träffar under hösten 2021, riktade sig till personer som i sin tjänst har en samordnande och/eller strategisk roll kring barn och ungas delaktighet och inflytande. Genom praktiska exempel, utbildningsmaterial och mellanliggande uppgifter utbildades deltagarna i metoder och strukturer för att öka inflytande och delaktighet.

Med fokus på yngre barns makt undersökte Hana tillsammans med riksstyrelseledamot Sofia Andersson, organisationen och satte nya mål. Som första steg höll Sofia och riksstyrelseledamot Sofie Karlsson ett pass om Unga Reumatikers nuvarande och framtida verksamhet på småbarnsläggret i november.

I olika interaktiva moment fick deltagarna information om Unga Reumatiker och vara med och tycka om kommande verksamhet och läget.

UTBILDNING FÖRTROENDEVALDA

Den 17-18 april samlades förtroendevalda på plattformen Zoom. Fokus för utbildningen var demokrati. Förutom pass om föreningskunskap, aktivitetsplanering, att söka bidrag och normkritik, hade tre externa föreläsare bjudits in.

Utbildningen startade med inspirationsföreläsningen *En för alla, alla för vem?* - en föreläsning om demokrati med Yafet Lamassa.

Dagen efter höll Vendela Carlford ett pass om engagemang och kommunikation. Helgen avslutades med att Kristin Olofsson hade ett pass om föreningsekonomi.

Temat demokrati berördes eller diskuterades i varje pass.

Det blev en lyckad helg med många viktiga diskussioner!

INTRESSEPOLITIK OCH PÅVERKANSARBETE

DEBATT

Unga Reumatiker vill höras och på så vis påverka samhället, ett sätt vi gör detta på är att skriva debattartiklar. Under 2021 har vi varit med och skrivit två debattartiklar.

4 april - Dagens ETC

Vår ordförande Cajsa Helin Hollstrand skrev en debattartikel tillsammans med Unga Allergiker och Stolta magar om fortsatt erbjuda digital undervisning för dem som behöver det, även när pandemin inte längre tvingar alla att studera digitalt.

10 november - Altinget

Riksstyrelseledamot Axel Stefansson som är ansvarig för skolfrågor hos Unga Reumatiker skrev i Altinget.

Vi skrev i altinget.se om att skolor bör anställa fler arbetsterapeuter så att alla elever med reumatisk sjukdom kan få en bra och individuellt anpassad skolgång.

21 september - DN

Vår ordförande Cajsa Helin Hollstrand blev intervjuad i DN bilagan om Skelett- och ledhälsa. Intervjun handlade om Drömfångare och om Unga Reumatiker.

Unga Reumatiker fångar drömmar

När barn och unga får möjlighet att drömma, leva i sitt bästa jag och uppleva livet så som de vill oberoende av sin sjukdom, då har vi på Unga Reumatiker lyckats, i alla fall med en del av vårt arbete, säger ordförande Cajsa Helin Hollstrand.

Text Susanne Raaf

Patientens drömmar i fokus
Inom hälso- och sjukvården idag fokuserar man ofta på det sjuka, smärta och begränsningar. Viktiga frågor som "när mår du som bäst?" eller "vad är viktigt för dig?" glöms bort. Om vården hade fokuserat mer på hälsa och snarare möjligheter än begränsningar tror jag vi hade fått bättre förutsättningar för en individanpassad vård, menar Cajsa. Unga Reumatiker är en ideell organisation som driver opinion och påverkansarbete för unga reumatikers rättigheter i samhället, hälso- och sjukvård, skola, utbildning, arbetsliv och forskning. De driver även älgverksamhet, skapar mötesplatser, och anordnar olika aktiviteter runt om i regionerna. Allt för att barn och unga ska

känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar.

Ta en aktiv roll i sin hälsa
"Vi ser att det kan ske en förbättring i dialogen och i samspillet mellan patient och vårdgivare. Framför allt ska patienten ha möjlighet att ta skilda beslut avseende sin vård och behandling i samråd med vårdgivaren, säger Cajsa. Grunden handlar det om att lyssna mer på patienten som har kompetens och kunskap kring sin sjukdom och sin kropp. Unga Reumatikers digitala verktyg Drömfångaren hjälper just patienten att påverka vårdmöten. Den ger kunskap om hur ett vårdmöte kan utformas på bästa sätt, vilket är nödvändigt för att kunna

ge den omvårdnad och bemötande som främjar patientens välmående.

Hälsoseym främjar livskvalitet
I vården saknas ofta en gemensam agenda. Vårdpersonalen ställer sina standardiserade frågor och patientens frågor bitvis inte med. Sen handlar det om hela samspillet mellan läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, sjuksköterskor och patient. Det ser vi att alla ska vara inbegripna i vårdplanen för att undvika till exempel missförstånd, menar Cajsa.
"Låt oss tillsammans skifta fokus från smärta och begränsningar till att se på vad vi kan åstadkomma med livsglädje och drömmar, avslutar hon.

Läs mer på ungareumatiker.se

Cajsa Helin Hollstrand
Ordförande
Unga Reumatiker

Den här artikeln är i samarbete med Unga Reumatiker.

UNGA REUMATIKER

10 november 2021 kl 04:00

Debatt

Ge alla elever med reumatiska sjukdomar en arbetsterapeut

Det är dags att anställa fler arbetsterapeuter som kan hjälpa till så tidigt som möjligt för att ingen ung med reumatisk sjukdom ska behöva missa någonting av sin skolgång. Det skriver Axel Stefansson, Unga reumatiker.

FOKUS: EN AKTIV FRITID

”Fritidsaktiviteter utgör en stor och viktig del i mångas vardag. Under fritiden har vi möjlighet att engagera oss och delta i aktiviteter som vi själva vill och önskar. Ens fritid är på så sätt ofta betydelsefull för att en ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Att ha möjlighet att delta i fritidsaktiviteter är också en viktig förutsättning för delaktighet i samhället”.

Utifrån detta fokusområde har vi valt att ha intervjuer med utvalda medlemmar i vårt nyhetsbrev där våra medlemmar fått berätta om en aktivitet på sin fritid. Ett inlägg som menar att inspirera andra till att testa på deras aktivitet, men också ett sätt att visa på vilka möjligheter som finns!

Även en nystart av Stark Reumatiker har startas upp, och planer för kommande verksamhetsår är i startgroparna. Detta har varit ytterligare ett arbete för att belysa verksamhetsårets fokusområde.

NYA PATIENTREPRESENTANTER

Under våren utbildade vi ett härligt gäng med nya patientrepresentanter. Deras uppdrag är att representera patienter i olika sammanhang, exempelvis inom vården i olika ledningsgrupper och kvalitetsutvecklingsgrupper.

INTERNATIONELLA BARNREUMATIKERDAGEN

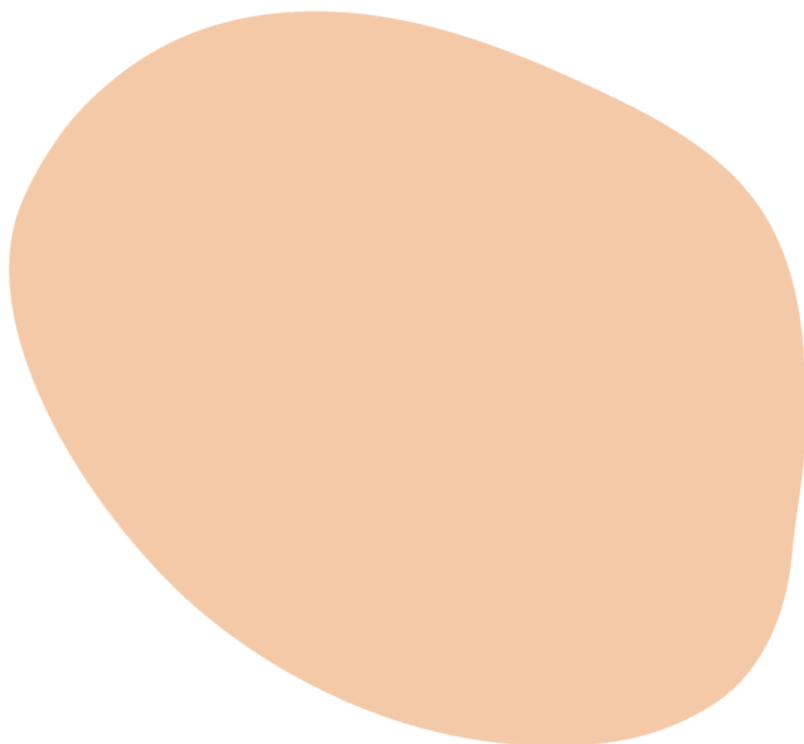
Den 18 mars var det dags för internationella barnreumatikerdagen. På just denna dagen ville vi i år uppmärksamma genom att bjuda in till ett webinarium om transiton.

Övergången mellan barn- och vuxenvård är för många ett stort steg, i detta webinarium ville vi informera sjukvårdspersonal hur man på bästa möjliga sätt kan underlätta denna övergången. Förutom våra patientrepresentanter deltog även representanter från mottagningar som arbetar strukturerat med transiton.

DRÖMFÅNGAREN

Vårt projekt drömfångaren bygger på en idé om att hjälpa vården arbeta mer med drömmar.

Drömfångaren har i år vunnit EFPIAs pris i kategorin innovationer. Vi har deltagit i en intervju där vi pratat om drömfångaren.



SKOLVERKETS SAMRÅD MED FUNKTIONSHINDERRÖRELSEN

Unga Reumatikers ordförande Cajsa Helin Hollstrand blev under föregående år 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.

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.

SPECIALPEDAGOGISKA SKOLMYNDIGHETENS UNGDOMSNÄTVERK

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.

INFORMATION OCH KUNSKAP

Under 2020 tog vi fram en ny grafisk profil för att arbeta med en enhetlig kommunikation och stärka upp varumärkesuppbyggnaden. Till stor del har arbetet med implementeringen fortsatt under 2021. Vi har även skickat ut nyhetsbrev till intresserade medlemmar, företag och vårdpersonal.

KOMMUNIKATION

Under året har arbetet med att implementera den grafiska profilen fortsatt. Vi har löpande uppdaterat våra sociala medier och uppmärksammat några speciella temadagar. De som nämns i verksamhetsplanen och som vi har uppmärksammat är bland andra:

Internationella barnreumatikerdagen och internationella reumatikerdagen.

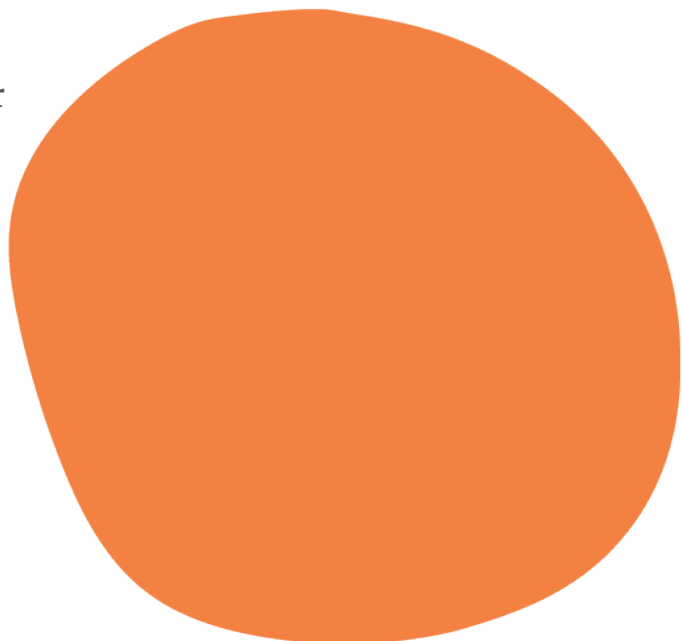
Den 18 mars uppmärksammades Internationella barnreumatikerdagen och vi genomförde ett webinarium om transiton.

Den 12 oktober uppmärksammades Internationella reumatikerdagen med en giveaway på Unga Reumatikers Instagram och Facebook. Följarna fick svara på frågan om vad de ville höra i kommande säsong av podden Doktorn Frågor. Dessutom fick de följa riksstyrelsdamoten och läkarstudenten Ellen Hedberg när hon svarade på frågor om sin vardag.

NYHETSREBREV

Under 2021 har fem stycken nyhetsbrev skickats ut.

Nyhetsbrevens utseende har uppdaterats i linje med organisationens grafiska profil och inslaget "Fokus: en aktiv fritid" har tillkommit. I inslaget intervjuas medlemmar om deras favoritaktiviteter som ett sätt att lyfta årets fokusområde fritidsaktiviteter.



FORSKNING OCH UTVECKLING

Unga Reumatiker har en forskningsfond där riksstyrelsen varje år beslutar om att göra en utdelning till forskning som ska underlätta livet för barn och unga med reumatiks sjukdom. Utöver det arbetet är vi med i styrgruppen för Barnreumaregistret och Patienten i förarsätet som ni kan läsa mer om nedan.

PATIENTEN I FÖRARSÄTET

Under slutet av 2018 beviljade Forte medel till forskningsprogrammet "Patienten i förarsätet" som projektleds av Karolinska Institutet och där Unga Reumatiker är en av projektparterna. Forskningsprogrammet ska forska på användandet och effekten av patientdrivna innovationer och ska sprida kunskap som stödjer samarbetet mellan människor med kronisk sjukdom, närstående och vårdgivare. Programmet sträcker sig över sex år och de första delprojekten startades upp i början av 2019.

Inom programmet ska forskning genomföras på Unga Reumatikers innovation Drömfångaren, och framför allt på verktyget Drömskalan, som handlar om att skifta fokus från smärta och begränsningar till livsglädje, drömmar och möjligheter. Som projektpart är Unga Reumatiker också en del av programmets ledningsgrupp och som medforskare i de delar av programmet där forskare, patienter, närstående och vårdgivare tillsammans skapar forskning.

Under året 2021 har Unga Reumatiker fortsatt vara delaktiga i forskningsprogrammet och i början av året genomförde vi en undersökning bland medlemmarna i åldrarna 15-30 år.

Undersökningen bestod av en enkät som handlade om upplevelsen av kontakten med vården samt själva vårdmötet.

Nu bearbetas den insamlade datan och vår gemensamma förhoppning är att den ska bidra till en förbättring av dagens vårdtjänster!

BARNREUMAREGISTRET

Barnreumaregistret är ett nationellt kvalitetsregister för barn med reumatisk sjukdom. Unga Reumatiker är med i styrgruppen för barnreumaregistret för att driva barn och ungdomar med reumatisk sjukdoms perspektiv i arbetet och utveckla registret. Ordförande Cajsa Helin Hollstrand är invald som styrgruppsmedlem och har därför deltagit aktivt i styrgruppsmöten.

RIKSSTYRELSEN



CAJSA HELLIN HOLLSTRAND

Cajsa Hellin Hollstrand



KERSTIN GRENTZELIUS



SOFIA ANDERSSON



ELLEN HEDBERG



IDA JAREMO



SOFIE KARLSSON



AXEL STEFANSSON



RONJA FRANSSON

CAROLIN TURKIEWICZ

MATS GRIPH,
INADJUNGERAD FRÅN
REUMATIKERFÖRBUNDET

TACK FÖR 2021!