

INTRESSEPOLITISKT PROGRAM

Riksorganisationen Unga Reumatikers intressepolitiska program antogs för första gången på organisationens Riksstämma den 13-14 maj 2017.

ETT TILLGÄNGLIGT OCH TRYGGT SAMHÄLLE FÖR ALLA

Nolltolerans mot diskriminering

Sverige bryter idag mot FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Flera gånger har Sverige fått kritik av FN:s kommitté för att bland annat se siffror istället för människor. Personer med funktionsnedsättning exkluderas och diskrimineras. Funkofobi är ett utbrett problem som måste tas på allvar.

- *Unga Reumatiker vill ha ett samhälle med nolltolerans mot diskriminering.*
- *Unga Reumatiker vill att FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning blir till lag och kräver att Sverige erkänner alla människors lika värde.*
- *Unga Reumatiker vill att alla allmänna platser och byggnader ska vara tillgängliga.*
- *Unga Reumatiker vill att alla som har behov av LSS-insatser ska få det.*

Tillgänglig kollektivtrafik och transportmedel

I ett samhälle fritt från diskriminering kan alla transportera sig med kollektivtrafik. Alla har rätt till ett aktivt dagligt liv och att kunna ta sig till och från skola, utbildning, arbete och fritidsaktiviteter. För personer med funktionsnedsättning kan det vara omöjligt att självständigt ta sig till hållplatser, ta sig ombord och av kollektiva färdmedel, samt att resan sker på ett säkert och komfortabelt sätt. Att kunna transportera sig mellan platser är en förutsättning för att kunna leva ett aktivt liv.

- *Unga Reumatiker vill att alla kollektiva färdmedel ska vara tillgängliga och utrustade med fungerande ramp och att all personal vet hur denna används.*
- *Unga Reumatiker vill att alla som behöver färdtjänst ska få färdtjänst.*
- *Unga Reumatiker vill att det på kollektiva färdmedel tydligt markeras att även personer med osynliga funktionsnedsättningar har rätt till prioriterad sittplats.*
- *Unga Reumatiker vill att alla som har behov av parkeringstillstånd ska få parkeringstillstånd.*

Tillgängliga bostäder

Att ha en bostad är en mänsklig rättighet. För personer med funktionsnedsättning är bostadsmarknaden begränsad. Många lägenhetshus saknar bland annat fungerande och tillgänglig hiss. Personer med funktionsnedsättning ska ha lika möjlighet att kunna välja var och hur en vill bo, samt att vid behov kunna söka stöd för att tillgänglighetsanpassa sin bostad.

- *Unga Reumatiker vill att alla hyres- och bostadsrätter ska vara tillgängliga.*
- *Unga Reumatiker vill att det ska avsättas resurser för att personer med funktionsnedsättning ska kunna tillgänglighetsanpassa sina bostäder.*

Fritidsaktiviteter

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.

- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska ha möjlighet att engagera sig och delta i fritidsaktiviteter utifrån sina egna förutsättningar.*

Försäkringar

Personförsäkringen fyller en viktig funktion i samhället, bland annat med hänsyn till de allmänna kraven på social rättvisa och trygghet. Försäkringsbolag är förpliktigade att teckna personförsäkring för personer med reumatisk sjukdom, som de normalt tillhandahåller allmänheten. Finns särskilda skäl kan däremot en person efter individuell bedömning nekas rätten att ingå personförsäkring, om inte försäkringen kan tecknas till en högre premie eller med andra försäkringsvillkor.

- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdoms rätt att ingå personförsäkring stärks.*
- *Unga Reumatiker vill att försäkringsbolag genomför individuella bedömningar av barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.*

HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

Möjliggöra självförverkligande

Barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom är inte sin sjukdom. Reumatisk sjukdom ska inte vara något som hindrar en från att leva sitt liv fullt ut. För att kunna leva sitt liv fullt ut kan det behövas stöd och förståelse. Personal inom vården ska kämpa med barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.

- *Unga Reumatiker vill att vården ska arbeta aktivt för att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska erbjudas ett samverkande team med reumatolog, sjuksköterska, psykolog, fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator och dietist.*
- *Unga Reumatiker vill att information om Unga Reumatiker ska finnas tillgänglig på reumatologiska mottagningar genom broschyrer och affischer.*

Jämlik och tillgänglig vård

Ålder, kön, könsidentitet, etnicitet, religion, sexuell läggning, funktionsförmåga, socioekonomisk status eller bostadsort ska inte påverka kvalitén på vården. Vården ska vara tillgänglig för alla och alla ska få den vård och medicinska behandling en mår bäst av.

- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska få evidensbaserad och individanpassad vård och medicinsk behandling.*
- *Unga Reumatiker vill att all personal inom vården har kunskap om och arbetar normkritiskt.*
- *Unga Reumatiker vill att det vid flytt till ett annan region ska vara en enkel process och inte äventyra pågående behandling.*
- *Unga Reumatiker vill att digitala vårdmöten ska erbjudas när fysiskt möte inte är nödvändigt.*

Transition från barn till vuxen

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

- *Unga Reumatiker vill att det på varje reumatologisk barn- och vuxenmottagning ska finnas en gemensam transitionsplan.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom har rätt till smärtlindring vid kortisoninjektioner och liknande ingrepp.*
- *Unga Reumatiker vill att alla reumatologiska mottagningar ska ha ett team specialiserat för unga vuxna.*
- *Unga Reumatiker arbetar för att göra mottagningar mer anpassade för unga.*

Sex, relationer och familjeplanering

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

- *Unga Reumatiker vill att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom kontinuerligt ska få aktuell information om hur medicinska behandlingar påverkar reproduktionsförmågan.*
- *Unga Reumatiker vill att teamet ska ha kunskap och metoder för att prata om sex, relationer och familjeplanering med ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.*

Samsjuklighet

Barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom har högre risk att drabbas av andra autoimmuna sjukdomar samt hjärt- och kärlsjukdomar. Vården ska vid misstanke om samsjuklighet kopplad till reumatisk sjukdom hos barn, ungdomar och unga vuxna inte hänvisa till primärvården, utan istället skriva direktremiss till specialist.

- *Unga Reumatiker vill att specialister ska kommunicera med varandra om vård och medicinsk behandling.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom och samsjuklighet ska erbjudas en samordnare.*

Primärvården

Det är viktigt med en effektiv och fungerande god och nära vård. Primärvården är ofta den första kontakten med hälso- och sjukvården. För personer med symptom på reumatisk sjukdom kan både diagnos, vård och behandling dröja. Vissa reumatiska sjukdomar är inom primärvårdens uppdrag. Barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom kan därutöver ha vårdbehov vid allmänna sjukdomstillstånd som ska hanteras av primärvården.

- *Unga Reumatiker vill att personal inom primärvården kontinuerligt får fortbildning och kompetensutveckling om reumatisk sjukdom hos barn, ungdomar och unga vuxna.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna som får vård för sin reumatiska sjukdom inom primärvården ska erbjudas fast vårdkontakt och ett vårdteam.*

Närstående

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

- *Unga Reumatiker vill att närstående som har behov av anhörigstöd ska få anhörigstöd.*

Delaktighet

Barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom tar idag en mer aktiv roll i sin hälsa och vård. Det handlar bland annat om egenvård, vilket exempelvis kan vara intag av läkemedel, att hantera biverkningar, känslor, livsstilsfaktorer och att koordinera och navigera runt i hälso- och sjukvårdssystemet. Att vara aktiv som patient innebär att få kontroll på sin situation och att öka sin livskvalitet. Ofta motiveras en aktiv livsstil utifrån viljan att lära sig nya saker. Kunskaper som tas tillvara leder till ökad känsla av trygghet.

- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom är delaktiga i beslut angående sin vård och medicinska behandling, i enlighet med patientlagen.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdoms kompetens och kunskap ses som en resurs och tas tillvara.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska erbjudas möjlighet att i förväg förbereda vårdpersonal på vad en vill tala om under vårdmötet.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska kunna förnya vissa av sina recept själva.*

SKOLA

Lärarens kompetens

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

- *Unga Reumatiker vill att alla lärare som har elever med reumatisk sjukdom ska ha kunskap och förståelse om vad det innebär.*

Tillgängliga lokaler och hjälpmedel

Tillgänglighet och hjälpmedel är en förutsättning för att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska kunna delta i undervisning på lika villkor.

- *Unga Reumatiker vill att alla lokaler och byggnader i alla skolor ska vara tillgängliga.*

Praktiska ämnen

Barn och ungdomar med reumatisk sjukdom kan i perioder behöva anpassad undervisning i ämnet idrott och hälsa. Idrottslärare ska ha kunskap om och förståelse för att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom själva känner sina kroppar bäst.

- *Unga Reumatiker vill att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska kunna delta i praktiska ämnen utifrån sina egna förutsättningar.*

Alternativ närvaro

I perioder kan det vara svårt för barn och ungdomar med reumatisk sjukdom att närvara och delta i undervisning. Digitala lösningar ska då erbjudas så att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska kunna delta i undervisning på distans och kunna nå sina studiemål.

- *Unga Reumatiker vill att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska erbjudas att delta i undervisning med alternativa metoder.*
- *Unga Reumatiker vill att deltagande i undervisning med alternativa metoder likställs med fysisk närvaro.*

Elevhälsan

Skolmiljön är grundläggande för att barn och ungdomar med reumatisk sjukdom ska må bra och nå sin fulla potential i sitt lärande och i sin utveckling. Skolans förebyggande arbete är viktigt i strävan mot en jämlik hälsa och jämlikt lärande. Elevhälsan ska tillgängliggöra undervisningen och skolmiljön inklusive att stödja elevens delaktighet i lek och andra sociala sammanhang i skolan.

- *Unga Reumatiker vill att alla skolor ska ha ett elevhälsoteam med skolsjuksköterska, kurator, arbetsterapeut och fysioterapeut.*
- *Unga Reumatiker vill att elevhälsan ska ha ett nära samarbete med lärare till barn och ungdomar med reumatisk sjukdom.*

EFTERGYMNASIAL UTBILDNING

Tillgänglighet och resurstöd

Tillgängliga studielokaler och studentbostäder är en förutsättning för att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska kunna studera. Information och kunskap om rätt till resurstöd för ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska finnas och erbjudas.

- *Unga Reumatiker vill att alla lokaler och byggnader på alla lärosäten ska vara tillgängliga.*
- *Unga Reumatiker vill att alla studentbostäder ska vara tillgängliga.*
- *Unga Reumatiker vill att alla lärosäten ska informera om och erbjuda resurstöd och hjälpmedel till ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.*
- *Unga Reumatiker vill att det ska vara möjligt att erhålla dispens från krav på närvaro vid besvär av reumatisk sjukdom.*

Ekonomi

Att erhålla studiemedel från CSN är nödvändigt för de flesta studerande. I perioder kan det vara omöjligt för ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom att klara av sina studier på grund av skov eller biverkningar av medicinsk behandling. Utan tillräckliga studieresultat kan CSN neka studiemedel för nästkommande termin och i värsta fall kräva återbetalning. För att erhålla fortsatt studiemedel ska det vara tillräckligt att visa upp läkarintyg. Under studietiden har de flesta en utsatt ekonomisk situation och har inte råd med vårdbesök eller att bekosta sin medicinska behandling.

- *Unga Reumatiker vill att vård och medicinsk behandling ska vara kostnadsfri för ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom som är studerande.*
- *Unga Reumatiker vill att det ska vara möjligt att vara heltidssjukskriven från sina studier på grund av reumatisk sjukdom och kunna återuppta sina studier efteråt.*
- *Unga Reumatiker vill att studerande med reumatisk sjukdom ska kunna göra studieuppehåll på grund av sin reumatiska sjukdom och fortsatt erhålla studiestöd.*

Yrkesutbildning

Idag finns det vissa utbildningar som direkt avslår ansökan ifall den sökande har reumatisk sjukdom. Detta trots att det är många med reumatisk sjukdom som lever ett liv utan eller med milda symptom och kan utföra alla arbetsuppgifter utan problem eller begränsningar.

- *Unga Reumatiker vill att utbildningar med antagningskrav på hälsa ska göra individuella bedömningar av ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.*

ARBETSLIV

Tillgänglighet och hjälpmedel

Tillgänglighet och hjälpmedel är en förutsättning för att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska kunna arbeta på lika villkor.

- *Unga Reumatiker vill att alla arbetsplatser ska vara tillgängliga.*
- *Unga Reumatiker vill att arbetsgivare ska ha kunskap om och metoder för att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska kunna utföra sitt arbete på lika villkor.*

Friskvård

Friskvård för ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom bidrar till bättre arbetsförmåga och hälsa.

- *Unga Reumatiker vill att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska ha rätt till friskvård och friskvårdstimme.*

Individuell bedömning

Idag finns det vissa arbetsgivare som direkt nekar en arbetssökande anställning ifall den sökande har reumatisk sjukdom. Detta trots att det är många med reumatisk sjukdom som lever ett liv utan eller med milda symptom och kan utföra alla arbetsuppgifter utan problem eller begränsningar.

- *Unga Reumatiker vill att arbetsgivare med anställningskrav på hälsa ska göra individuella bedömningar av ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.*

Försäkringskassan och ersättning

Vissa ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom kan inte arbeta heltid, vilket kan påverka deras ekonomiska förutsättningar. Vissa som skulle behöva reducera sin arbetstid kan inte göra det av ekonomiska skäl.

- *Unga Reumatiker vill att Försäkringskassans personal ska ha kunskap om reumatisk sjukdom hos ungdomar och unga vuxna.*
- *Unga Reumatiker vill att Försäkringskassans beslut ska grundas på läkarintyg av sakkunniga.*
- *Unga Reumatiker vill att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom som inte kan arbeta heltid ska ha rätt till aktivitetsersättning eller sjukersättning resterande arbetstid.*

Arbetsförmedlingen

Ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom är en del av arbetsmarknaden. Arbetsförmedlingen har därför en viktig roll i steget ut i arbetslivet. Arbetsförmedlingen har idag åtgärdsprogram för att på kortast möjliga tid få ut människor i arbetslivet. I praktiken leder det till att personer med funktionsnedsättning automatiskt bedöms som lönebidragsgrundande och på så sätt vägleds till första möjliga arbetsgivare, och inte till den mest lämpliga.

- *Unga Reumatiker vill att ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska vägledas till arbetsgivare baserat på sin kompetens.*
- *Unga Reumatiker vill att Arbetsförmedlingens personal ska ha kunskap om reumatisk sjukdom hos ungdomar och unga vuxna.*

FORSKNING OCH UTVECKLING

Klinisk forskning och utveckling

Det behövs större och fler satsningar på klinisk forskning för att ny kunskap och nya behandlingsmetoder snabbare ska komma barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom tillgodo.

- *Unga Reumatiker vill att mer klinisk forskning bedrivs.*
- *Unga Reumatiker vill att forskning med tydlig patientnytta prioriteras.*
- *Unga Reumatiker vill att vården inkluderar barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom i forskning, utveckling, utbildning och innovation inom hälso- och sjukvården.*

Jämställd forskning

Reumatisk sjukdom drabbar fler kvinnor än män. Forskning om sjukdomar som drabbar majoriteten kvinnor är eftersatt och har svårare att få anslag.

- *Unga Reumatiker vill att kvinnors och icke-binäras hälsa ska värderas lika högt som mäns hälsa.*
- *Unga Reumatiker vill att forskningsanslag och forskningsinsatser om reumatisk sjukdom ökar.*

Kvalitetsregister

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

- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom ska få information om och erbjudas att delta i kvalitetsregister.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom enkelt ska kunna ta del av sin data och kunna förstå den.*
- *Unga Reumatiker vill att barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom enkelt ska kunna dela egen hälsodata med vården.*
- *Unga Reumatiker vill att alla läkare, på alla mottagningar, ska registrera alla besök i aktuella kvalitetsregister.*