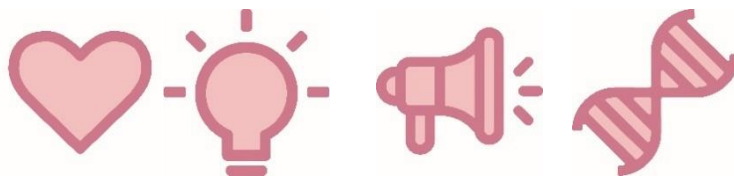


VERKSAMHETSBERÄTTELSE

2023

Vår vision är att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och kunna uppfylla sina drömmar. Det är grunden till allt Unga Reumatiker gör med och för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom och deras närstående. Unga Reumatiker är en demokratisk, ideell organisation, som är partipolitiskt och religiöst obunden och arbetar utifrån demokratiska, feministiska, normkritiska, antifunkofobiska och antirasistiska principer.

Vårt fokus är att skapa mötesplatser, sprida kunskap, driva opinion och bidra till forskningen.



ORDFÖRANDE HAR ORDET

2023 var gemenskapens år där vi skapade förutsättningar för ökad sammanhållning genom fler mötesplatser för fler medlemmar. Vi utökade utbildningshelgen från att enbart utbilda regionstyrelser till att bjuda in och utbilda alla engagerade i organisationen; lägerledare, stödkompisar, patientrepresentanter och regionsaktiva. Vi har haft en fysisk engagemangshelg och våra regionföreningar har genomfört 17 aktiviteter för sina medlemmar. Vi har dessutom utökat lägerplatserna och tagit fram en Discord för att möjliggöra för digitala möten framöver. Vi kommer fortsätta att skapa förutsättningar för att träffas och umgås, för att fler unga reumatiker ska känna gemenskap och få nya vänner genom våra mötesplatser. Vi stöttar och finns till för varandra!

2023 var ett år där unga reumatiker fick höras. Under året fanns och syntes Unga Reumatiker representerade på många olika platser, i många olika sammanhang. Att bli inbjudna till forum som leder till förändring, att få bidra med våra perspektiv och låta våra röster som unga patienter och reumatiker ta plats betyder mycket. Vi unga är inte bara framtiden utan också nutiden. Vi förväntar oss att ungas perspektiv och erfarenhet tas till vara på i ännu större utsträckning framöver, och vi är redo att bidra!

2023 var ett innovativt år med stora projekt som påbörjades, avslutades och initierades. Drömfångaren gick från att vara en app till att bli hemsidan "Vårda Drömmar". Unga reumatiker-rapporten utvecklades och förnyades. Doktorn Frågar-podden genomfördes i live-version. Stark Reumatiker gick från en arbetsgrupp och en idé om att göra det till något stort, till att bli ett prioriterat projekt för nästa år. Alla innovativa idéer leder till förändring och nya synsätt och arbetssätt. Vi kommer fortsätta vrida och vända på perspektiv, ifrågasätta normer och bidra med nya perspektiv, allt i syfte att alla unga reumatiker ska känna livsglädje och uppfylla sina drömmar!

Camilla Blomberg

Ordförande

Amanda Bergmark

1a vice ordförande

MEDLEMSKAPETS VÄRDE

En kan vara berörd av reumatisk sjukdom på många olika sätt och därmed ha olika behov med sitt medlemskap. Det ska vara värdefullt att vara medlem i Unga Reumatiker och vi erbjuder ett brett utbud av mötesplatser, information, stöd, pepp och gemenskap. För Unga Reumatiker är det med bakgrund av detta viktigt att skapa sammanhang där våra medlemmar kan känna sig välkomna och skapa möjlighet för deltagande. Vi vill skapa förutsättningar för vänskap och utbyte av erfarenheter.

Under 2023 hade vi

992

medlemmar

LÄGERVERKSAMHET

Unga Reumatikers läger är en plats där alla ska kunna vara sig själva och ta del av en gemenskap där alla förstår vad det innebär att leva med en reumatisk sjukdom. Det är en fristad där ingen ska behöva känna sig misstrodd eller förklara sig. Det är en plats för miljöombyte och återhämtning från vardagen samt en plats att umgås, utbyta erfarenheter, skapa relationer och självklart ha roligt tillsammans!

Under 2023 har Unga Reumatiker genomfört fyra läger för medlemmar i olika åldersgrupper. Genom uppdelade läger får medlemmarna träffa andra personer med reumatisk sjukdom i samma ålder som en själv. Deltagarna får nya verktyg och övningar för att kunna hantera sin sjukdom och vad den innebär på bästa sätt. Lägren leds av äldre medlemmar som alla själva har erfarenhet av att leva med reumatisk sjukdom.



Småbarnsläget genomfördes i november för 17 medlemmar mellan 0–6 år tillsammans med medföljande anhörig och 5 lägerledare. Läget var fyllt av lek och bus. Deltagarna fick klä ut sig till superhjältar, gå på disco och göra ett besök på Junibacken.



Barnläget genomfördes i oktober för 30 medlemmar mellan 7–13 år tillsammans med medföljande anhörig och 4 lägerledare. Läget bjöd på bad i varmvattenbassäng, pyssel, skattjakt, filmmys och massa mer.



Ungdomsläget genomfördes i juli för 18 medlemmar mellan 14–19 år och 6 lägerledare. Deltagarna fick paddla kajak, testa medicinsk yoga, delta på en föreläsning om transition och åka till Tom Tits. Läget var fyllt av skratt och glädje.



Unga vuxna-lägre genomfördes i augusti för 14 medlemmar mellan 20–30 år och tre lägerledare. Läget fokuserade på rekreation där deltagarna fick gå på massage, föreläsning med psykolog, testa konstterapi, yoga, samtala med varandra.

STÖDKOMPISVERKSAMHET

Att leva med en reumatisk sjukdom och att få en diagnos i en ung ålder kan ibland vara ensamt, utmanade och svårt. Det kan innebära omställningar i skolan, vardagen och på fritiden. Det kan också vara mentalt påfrestande. Stödkompisverksamheten finns till för att medlemmar ska få stöd i tuffa perioder av en annan medlem i ungefär samma ålder som vet vad det innebär att leva med en reumatisk sjukdom. Oftast är stödkompisen en äldre medlem som haft sin diagnos en längre period och kan därför vara till stöd för en yngre medlem som nyligen fått sin diagnos.

Alla medlemmar i Unga Reumatiker erbjuds en stödkompis. Under 2023 har våra ideellt engagerade stödkompisar stöttat 12 olika medlemmar. Stödkompisarna har smsat, haft digitala träffar och setts fysiskt med de medlemmarna som önskat extra stöd. Vi har haft 11 aktiva stödkompisar under året. Stödkompisarna har fått utbildning inom samtalsstöd av en psykolog och fått tips på olika tekniker och verktyg som behövs i uppdraget.



11 aktiva stödkompisar

MEDLEMSKAMPANJ

Det ska vara värdefullt att vara medlem i Unga Reumatiker. Genom en medlemskampanj under 2023 informerades befintliga medlemmar om verksamhet vi bedriver och möjligheter att delta för att medlemmarna ska känna till vad de kan få ut av ett medlemskap.

Medlemskampanjen var uppdelad i fem olika aktiviteter:

1. Mejl till befintliga medlemmar om medlemsförmåner
2. Mejl och brev till Reumatikerförbundets medlemmar som är upp till 30 år som ännu inte var medlemmar i Unga Reumatiker
3. Regionerna kontaktade sina respektive reumatologiska mottagningar
4. Kampanj på sociala medier "Jag är medlem"
5. Uppmaning och påminnelse om att bekräfta sitt medlemskap



"Jag är medlem i Unga Reumatiker för jag vill träffa andra med reumatism, dela erfarenheter med varandra och bidra till roliga läger!" Hilda



"Jag är medlem av många anledningar men en stor anledning är för att kunna hjälpa andra med samma problem som mig genom att låta vården veta vad som kan förbättras och utvecklas genom att nu även bli patientrepresentant." Jessica



"Jag är medlem i Unga Reumatiker för gemenskapen och träffa andra i samma situation." Axel



"Jag är medlem i Unga Reumatiker för att få prova på nya saker och utmana mig själv." Maja

REGIONAL OCH LOKAL VERKSAMHET

Hela Unga Reumatiker ska fortsätta arbeta med att stärka den regionala och lokala verksamheten för att den ska bli mer stabil, kontinuerlig och kvalitativ. Vi vill fortsätta att utveckla samarbeten mellan Unga Reumatikers regioner och Reumatikerförbundets distrikt och föreningar för att få till mötesplatser på lokal nivå.

Under 2023 hade vi

17

lokala aktiviteter

REGIONFÖRENINGAR

Unga Reumatiker har fem regionföreningar; Region Norr, Region Mitt, Region Öst, Region Väst och Region Syd. Alla regionföreningar har styrelser med fem förtroendevalda, Region Norr har även en föräldrarepresentant som driver föräldraperspektivet i regionföreningen.

Under året har kansliet haft regelbundna avstämningar med regionstyrelserna för att stötta dem i deras arbete. Utöver löpande stöd genomfördes tre nätverksträffar för regionstyrelserna. Den första nätverksträffen hölls i början av året där styrelserna kunde ställa frågor kring planeringen av årsmötet. Den andra nätverksträffen hölls i juni där regionstyrelserna fick prata om samarbete och aktiviteter. Den tredje nätverksträffen hölls i december med en introduktion till årsmötet där regionstyrelserna fick ställa frågor till varandra och dela med sig av tips.

REGIONALA AKTIVITETER

Under 2023 har regionföreningarna genomfört 17 aktiviteter med totalt 190 deltagare.

- **Region Norr** har varit på äventyrsbadet i Örnsköldsvik och haft en aktivitetshelg i Umeå.
- **Region Mitt** genomförde en aktivitet och bjöd på fika i samband med sitt årsmöte.
- **Region Öst** har bjudit sina medlemmar på spahelg i Söderköping, kubbspel i Linköping, testa på flygning i Västerås, biokväll i Stockholm och Linköping och en yoga-aktivitet i Stockholm.
- **Region Väst** har haft en digital julfika för sina medlemmar.
- **Region Syd** har spelat minigolf i Karlskrona, haft fikaträff i Malmö och en digital fika med onlinespel.



REGIONALA OCH LOKALA SAMARBETEN

Regionala och lokala samarbeten är något som Unga Reumatiker tycker är viktigt. Därför har vi under hösten 2023 genomfört samverkansmöten med Reumatikerförbundets distrikt för att skapa fler möjligheter till aktiviteter, inkludering av fler åldersgrupper och att stötta varandra. Mötena var indelade efter Unga Reumatikers geografiska indelning. Syftet med mötena var att ha en första träff för att prata om varandras förutsättningar till samarbete och att skapa gemensamma värden för hållbara samarbeten där Unga Reumatikers regioner tillsammans med Reumatikerförbundets distrikt samarbetar på lika villkor. Under 2024 är ambitionen att regionerna och reumatikerdistrikten tillsammans ska träffas för att diskutera och utforska möjliga samarbeten, med fokus på att definiera ramar och förutsättningar.

Samarbetsinsatser med Reumatikerförbundets distrikt initierades som en del av projektet med att stärka regionernas långsiktiga arbete och självständighet som startade under 2023. Målsättningen med projektet är att öka kunskapsnivån inom regionföreningarnas styrelser, öka antalet aktiviteter och engagemang, minska och förenkla administrativa uppgifter samt öka de ekonomiska förutsättningarna inom regionföreningarna.

Projektet med att stärka regionföreningarna har innefattat workshops, framtagande av nya mallar och strukturer kring styrelsearbete, engagemang, ekonomi och extern samverkan. Projektet kommer fortsätta under 2024.



ENGAGEMANG

Att vara förtroendevald eller engagerad ska vara roligt och utvecklande. Vi vill ha ett glödande engagemang som håller länge. Vi vill fortsätta arbetet med att få en välfungerande struktur för att rekrytera till och möjliggöra för engagemang i Unga Reumatiker.

Under 2023 hade vi

63

engagerade medlemmar

ENGAGEMANG - PATIENTREPRESENTANT

Som medlem i Unga Reumatiker kan en engagera sig som lägerledare, stödkompis, vara förtroendevald som valberedare, revisor eller som ledamot i en styrelse. En ytterligare möjlighet till engagemang är som patientrepresentant. Läs mer om Majas syn på engagemanget:

Vad har du fått göra som patientrepresentant?

- *Som patientrepresentant har jag i olika sammanhang fått dela med mig av hur det är att vara ung reumatiker i vården. Jag har fått dela med mig av erfarenheter till blivande läkare och sjuksköterskor. Tillsammans har vi diskuterat och resonerat kring vad en bra vård är. Jag har också fått vara med på vidareutbildningar för vårdpersonal om övergång mellan barn- och vuxenvård där jag fått dela med mig av mina upplevelser. I min roll som patientrepresentant har jag inte bara fått möta vårdpersonal eftersom uppdraget är väldigt brett. Exempelvis har jag även fått vara med på en kurs för masterstudenter som ska utveckla tekniska lösningar för personer som lever med kroniska sjukdomar.*

Varför är det viktigt med Patientrepresentanter från Unga Reumatiker?

- *Patientrepresentanter är viktiga för att alla unga reumatiker ska få en bra och anpassad vård. Jag känner när jag pratar med befintlig och blivande vårdpersonal hur vi patientrepresentanter kan bidra med en förståelse för vad vården behöver fokusera på och om våra behov i samhället i stort. Därmed kan vi bidra både till en bättre och mer effektiv vård. Genom att fler tar in patientperspektivet i vården och andra samhällsfunktioner skapas inte bara ett bättre liv för patienten utan resurser sparas när vi fokuserar på det som är viktigt. Det kan vara väldigt svårt, om inte omöjligt, att sätta sig in och fullt ut förstå våra förutsättningar om en själv inte lever med sjukdomen. Därför är vi patientrepresentanter viktiga!*

A photograph of a man in a light blue shirt speaking into a microphone at a conference. He is wearing an orange lanyard with a badge. In the background, there are other people, including a woman on the left and a man in a brown hat on the right. The text "25 möten med vården" is overlaid in white on the bottom half of the image.

25 möten med vården

ENGAGEMANGSHELG

Under den 16–17 september samlades 9 medlemmar för Unga Reumatikers engagemangshelg. Riksstyrelsen och kansliet samarbetade för att arrangera och leda helgen, där syftet var att ge deltagarna inspiration för att utveckla deras engagemang. Deltagarna fick möjligheten att lära sig om opinionsarbete och hur de kan påverka sin omgivning. Den helgen blev inte bara en rolig tillställning utan också en kunskapsplattform som genererade flera nya engagemang.

Målet med engagemangshelgen var att inspirera medlemmarna till att utforska hur de kan använda sitt engagemang inom Unga Reumatiker, med särskilt fokus på teman som påverkansarbete och engagemang. Helgens aktiviteter främjade gemenskap och ökade kunskapsutbytet mellan deltagarna. Dessutom erbjöds tydliga verktyg för att bedriva påverkansarbete och ett forum för att dela erfarenheter och kunskap med varandra.

Under helgen hölls workshops om påverkansarbete, samt en workshop om engagemang och interna angelägenheter inom Unga Reumatiker, där de diskuterade vad som var på gång inom organisationen. Den sammanhängande helgen av aktiviteter och samarbete ledde till en positiv och inspirerande upplevelse som resulterade i flera nya engagemang.

ENGAGERADE 2023

- 11 stödkompisar
- 6 patientrepresentanter
- 8 lägerledare
- 27 förtroendevalda i regionstyrelser
- 5 föreningsrevisor i regionstyrelserna



DEMOKRATI OCH INKLUDERING

Ett av Unga Reumatikers uppdrag är att bedriva och vidareutveckla en demokratisk och inkluderande organisation. Ålder, kön, könsidentitet, etnicitet, religion, sexuell läggning, funktionsförmåga, socioekonomisk status eller bostadsort ska inte påverka ens engagemang i Unga Reumatiker. Unga Reumatiker ska vara tillgänglig för alla och alla ska få rätt förutsättningar för att kunna delta, utvecklas och känna sig värdefulla i alla typer av sammanhang som Unga Reumatiker arrangerar.

Under 2023 hade vi

78

deltagare på årsmöten

UTBILDNINGSHELG

För att alla ska känna sig välkomna inom Unga Reumatiker satsar vi på utbildning för alla som engagerar sig i organisationen. Alla som engagerar sig är representanter för organisationen och förebilder för andra, oavsett om det är som lägerledare eller patientrepresentant. Därför vill vi utbilda alla som är engagerade på olika sätt för att kunna fortsätta vara en inkluderande och demokratisk organisation. Möjlighet till utbildning inom sitt engagemangsområde är också viktigt för att vem som helst ska kunna engagera sig, utifrån sina förutsättningar och tidigare erfarenhet.

Den 15–16 april höll Unga Reumatiker i en utbildningshelg för 28 engagerade medlemmar i Stockholm. Deltog gjorde stödkompisar, patientrepresentanter, styrelsemedlemmar och lägerledare. Under helgen fick stödkompisar vara med på en föreläsning om samtalsstöd, patientrepresentanter fick gå en patientföreträdarutbildning, lägerledare fick gå en HLR-kurs och förtroendevalda i regionstyrelser fick vara med på en styrelseutbildning.

Helgen inleddes med en genomgång om Unga Reumatiker, vår värdegrund och vad vi står för. Deltagarna fick också ta del av en interaktiv föreläsning om ledarskap. Utöver detta fick deltagarna tid att reflektera tillsammans och dela erfarenheter med varandra, och självklart umgås och ha det roligt.

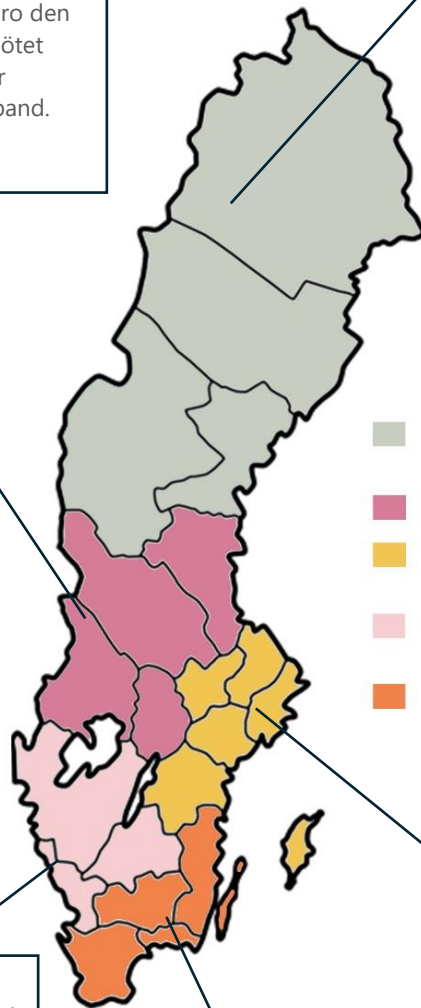


ÅRSMÖTESDAGAR

Under mars månad hade Unga Reumatikers fem regioner sina årsmöten. Regionerna bjöd in sina medlemmar för årsmöte och i anslutning till mötet genomförde de en aktivitet. På årsmötena valdes nya styrelser med en ordförande, en kassör och tre ledamöter. I en region valdes även en föräldrarepresentant in. På årsmötena var en representant med från riksstyrelsen och en från kansliet. Utöver att ha årsmöte så anordnade även styrelserna olika aktiviteter för sina medlemmar som besök på äventyrsbad, pysselstunder, fikor, luncher och övernattningar. Detta gav medlemmarna möjlighet att få träffa styrelserna och nya mötesplatser skapades i organisationen.

Region Mitt – Årsmötet hölls i Örebro den 18 mars 2023. I samband med årsmötet höll styrelsen en kreativ aktivitet där deltagarna fick måla och pärla armband. Det var 6 deltagare på årsmötet.

Region Norr – Årsmötet hölls i Sundsvall den 25 mars 2023. I samband med årsmötet bodde alla deltagare på hotell och åt middag tillsammans och körde Shuffle Board. Det var 10 deltagare på årsmötet.



- Region Norr** - Norrbotten, Västerbotten, Jämtland, Västernorrland
- Region Mitt** - Gävleborg, Dalarna, Värmland, Örebro
- Region Öst** - Uppsala, Stockholm, Västmanland, Södermanland, Östergötland, Gotland
- Region Väst** - Göteborg, Bohus, Älvsborg, Skaraborg, Jönköping, Halland
- Region Syd** - Skåne, Blekinge, Kronoberg, Kalmar

Region Öst – Årsmötet hölls i Västerås den 11 mars 2023. I samband med årsmötet bodde deltagare på hotell och besökte badhuset Kokpunkten. Det var 46 deltagare på årsmötet.

Region Väst – årsmötet hölls i Skövde den 4 mars 2023. I samband med årsmötet bjöds deltagare på en god lunch. Det var 2 deltagare på årsmötet.

Region Syd – Årsmötet hölls i Malmö den 5 mars 2023. I samband med årsmötet åt alla deltagare lunch och fikade tillsammans. Det var 7 deltagare på årsmötet.

INTRESSEPOLITIK OCH PÅVERKANSARBETE

Som en vidare utveckling av Unga Reumatikers intressepolitiska arbete vill vi stärka våra medlemmar till att själva kunna driva utvecklingen framåt genom att utkräva sina rättigheter. Unga Reumatiker har som mål att inspirera till ett aktivt påverkansarbete till sina medlemmar både lokalt och nationellt.

Under 2023 samlade vi in

2516

namnunderskrifter

PÅVERKSANSKAMPANJ

Unga Reumatiker startade 2023 en namninsamling för att göra Funktionsrättskonventionen till svensk lag. Som en del i arbetet har vi kontaktat över 100 organisationer inom ungdomsrörelsen, funkisrörelsen, rörelsen för mänskliga rättigheter och anti-diskriminering, varav 39 organisationer ställde sig bakom namninsamlingen för att göra Funktionsrättskonventionen till svensk lag. Vi affischerade på anslagstavlor runtom i Stockholm, delade ut flygblad utanför Riksdagen och uppmanade allmänheten att skriva under och dela namninsamlingen. För att nå ut bredare med budskapet marknadsfördes namninsamlingen på sociala medier och i Expressen. Totalt samlades drygt 2500 namn in. Vi avslutade kampanjen genom att lämna över de inkomna namnen till Socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönvall.

Organisationer som ställde sig bakom namninsamlingen att göra funktionsrättskonventionen till lag: Riksorganisationen Unga Reumatiker, NUFT – Nätverket Unga För Tillgänglighet, Ung Cancer, Förbundet Unga Rörelsehindrade, Unga Allergiker, Svenska Celiakiungdomsförbundet (SCUF), FN-förbundet, Civil Rights Defenders, Raoul Wallenberg Institute of Human Rights, Independent Living Institute, Funktionsrätt Sverige, Reumatikerförbundet, Riksförbundet HjärtLung, Svenska Celiakiförbundet, Riksförbundet Sällsynta diagnoser, ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet, Mun- & Halscancerförbundet, Afasiförbundet, Förbundet Blödarsjuka i Sverige, Schizofreniförbundet, Psoriasisförbundet, Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN), Delaktighet Handlingskraft Rörelsefrihet (DHR), Funkibator, FIAN Sverige, Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA), Verdandi, Antidiskrimineringsbyrån Stockholm Norr, Antidiskrimineringsbyrån Norra Skåne, Antidiskrimineringsbyrån Stockholm (Syd), Antidiskrimineringsbyrån Fyrbodal, Antidiskrimineringsbyrån Uppsala (ADU), Byrån mot diskriminering i Östergötland, Rättighetscentrum Norrbotten, Rättighetscentrum Västerbotten, Malmö mot Diskriminering, RFSU, Riksförbundet FUB, Svenska Downföreningen

Under hösten 2023 var Unga Reumatiker delaktiga i framtagandet av civilsamhällets alternativrapportering om genomförandet av konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som samordnades av Funktionsrätt Sverige. Rapporten togs fram i samband med att Sveriges regering ska träffa FN:s övervakningskommitté för funktionsrättskonventionen i Genève i mars 2024. Civilsamhällets alternativrapport skickades in till FN:s övervakningskommitté för att nyansera bilden av hur funktionsrättskonventionen efterlevs i Sverige. Rapporten innehåller även prioriterade rekommendationer från civilsamhället kopplat till de 33 artiklarna i funktionsrättskonventionen.

GÖR
FUNKTIONSRÄTTSKONVENTIONEN
TILL LAG

REPRESENTATION

Unga Reumatiker bjuds in och finns representerade i många olika forum med syfte att lyfta unga patienters perspektiv. Dessutom hade vi under 2023 sex patientrepresentanter som representerar organisationen och driver frågor gentemot vården. Patientrepresentanter är med i patientråd, fokusgrupper och andra former av samverkan med vårdgivare och företag. Syftet är att bidra med nya insikter och kunskap för att på sikt få en ökad förståelse för vad vården behöver fokusera på och prioritera.

UNDER 2023 HAR VI FUNNITS REPRESENTERADE PÅ FÖLJANDE STÄLLEN

- Deltagit i Funktionsrätt Sveriges arbete med att ta fram en alternativrapport till granskningen av Sveriges arbete med Funktionsrättskonventionen.
- Uppsala introduktionskurs för läkarprogrammet.
- Träff med och pratat inför studenter vid Karolinska Institutet.
- Projektet patientresan inom kursen medicinsk introduktionskurs vid Uppsala universitet.
- Karolinska institutet, studenter på läkarprogrammets termin 11 i kurs om digital hälsa.
- Arbetsgruppen LAG RA som tar fram den nya patientresan inom RA i region Skåne.
- Panelsamtal under Ung Cancers och SKRs workshopdag om vad som särskiljer gruppen unga vuxna i vården.
- Styrgruppsmöten med Svenska Barnreumaregistret.
- Deltagit och talat på svenska barnreumaföreningens årsmöte.
- Talat på nätverkstäff för barnreumasjuksköterskor.
- Halvårsmöte med NUFT (Nätverket Unga För Tillgänglighet).
- Pratad på Dagens medicins ledarskapsutbildning för seniora chefer inom våren.
- Genomfört vår podd Doktorn Frågar live på Dagens medicins Vårdarena samt på AbbVies skandinaviska konferens.



INFORMATION OCH KUNSKAP

Kunskapen kring barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom behöver ökas för att våra medlemmar ska kunna få bättre stöd i deras vardag. Vi vill stärka och utveckla vår interna och externa kommunikation för att kunna sprida mer och bättre information och kunskap utifrån våra medlemmars erfarenheter.

Under 2023 samlade vi in

232

svar på medlemsenkäten

INFORMATION OCH KUNSKAPSSPRIDNING

Unga Reumatiker jobbar aktivt med att sprida information och kunskap om hur det är att vara ung och leva med reumatisk sjukdom. Det gör vi bland annat genom eget framtaget material men också genom samarbeten och kunskapshöjande insatser tillsammans med andra.

LSU genomförde ett projekt som heter "SNACKA FUNKTIONSRÄTT" i syfte att riva ner funkofobiska hinder och lära ut om funktionsrätt genom ett samtalsverktyg. Unga Reumatiker har varit delaktiga i projektet genom att granska texter samt ta fram texter rörande vad reumatism är och vilka hinder det kan medföra.

Stoppa Funkofobin är ett projekt som drivs av unga funkisorganisationer med syfte att stärka unga med funktionsnedsättning och att sätta stopp för den funkofobi som finns i samhället idag. Unga Reumatiker har varit delaktig i projektet genom att deltagit i längre intervjufilmer.

Mediprep är en vårdsajt för barn och unga. Unga Reumatiker har varit delaktiga i framtagandet av texter och information på hemsidan rörande vårdmöten, reumatism och svar på vanliga frågor. Under 2023 har vi marknadsfört och spridit hemsidan internt och externt.

Unga Reumatiker-rapporten lanserades 2018. Enkätfrågor som rapporten baseras på ställdes till medlemmar under 2017. De temana som frågorna berör är skola, vård, arbetsliv och familj. 70 fysiska exemplar av rapporten delades ut i olika sammanhang och har legat till grund för vårt påverkansarbete under 2023. För att kunna fortsätta sprida kunskap utifrån medlemmars erfarenhet genomfördes en ny enkätundersökning hösten 2023 med samma frågor för att kunna jämföra förändringen sedan 2017. Rapporten kommer sammanställas och lanseras 2024.

Under 2023 har vi skickat och delat ut eget informationsmaterial till skolor, vårdgivare och allmänheten. Informationsmaterial vi har delat ut är broschyrerna *Alla lika, alla olika* och *Till dig som undervisar barn som har reumatism*, boken *Att bilda familj*, foldrarna *Om Oss* och *Vi är inte vår sjukdom, vi är våra drömmar*.

17
utdelade



115
utdelade



53
utdelade



395
utdelade



155
utdelade



INTERNATIONELLA BARNREUMATIKERDAGEN

För femte året i rad uppmärksammades Internationella Barnreumatikerdagen den 18 mars. En dag för att öka medvetenheten kring barn och unga med reumatism. Unga Reumatiker uppmärksammade dagen genom att starta initiativet "Virka för värme" där allmänheten uppmuntrades att virka vår maskot – Sköldpaddan. Inuti sköldpaddan finns en vetekudde som kan läggas i mikron för att värmas. Sköldpaddan kan därför användas till att värma barn och unga.

Personer kunde antingen beställa material-kit eller ladda ner mönstret med instruktioner på hemsidan för att själv köpa in det som behövdes för att virka Sköldpaddan. Totalt var 121 personer med och virkade.

På barnreumatikerdagen fick alla barn och unga med reumatisk sjukdom möjlighet att beställa en färdigvirkad maskot. Totalt delades 143 maskotar ut till barn och unga.

På Internationella Barnreumatikerdagen arrangerade Unga Reumatiker och Reumatikerförbundet ett webinarium med barnreumatologerna Lillemor Berntsson och Robin Kahn. Det var 80 stycken deltagare som var med för att lära sig mer om varför vissa barn drabbas av barnreumatisk ledsjukdom och hur sjukdomen kan botas. Unga Reumatikers ordförande Camilla Blomberg inledde webinariet. Webinariet ligger ute på vår Youtube-kanal och kan ses i efterhand.

Unga Reumatikers initiativ under barnreumatikerdagen har uppmärksammats på flera håll:

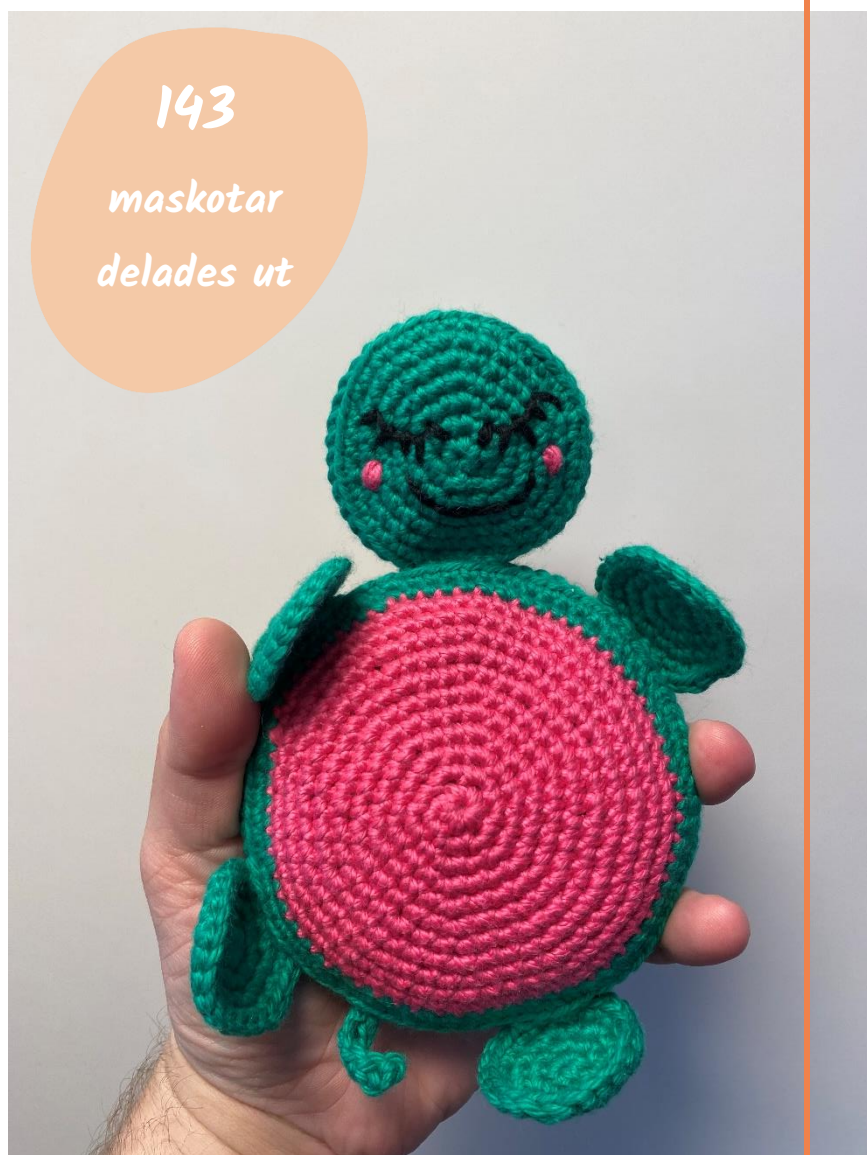
<https://www.folkhalsasverige.se/nyheter/alla-unga-reumatiker-ska-fa-kanna-livsgladje/>

<https://ki.se/lime/internationella-barnreumatikerdagen-den-18-mars>

<https://wordday.org/activity/crochet-for-warmth-virka-for-varme-for-world-young-rheumatic-diseases-day/> <https://barnreumaregistret.se/nyheter/internationella-barnreumatikerdagen-1/>

https://issuu.com/mediaplanetse/docs/skelettledhalsa_0314

<https://www.youtube.com/watch?v=eeOBoiCWJrw>



TEMA TRANSITION

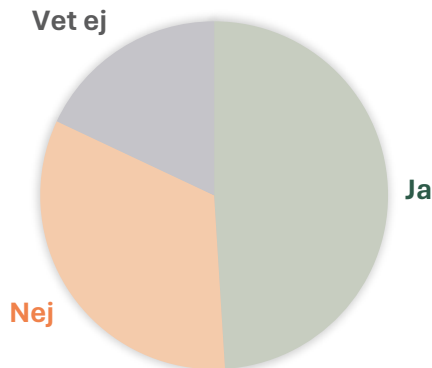
Övergången från barn- till vuxenvård är en viktig process för patienten. Förutom ett större eget ansvar ska relationen till ny vårdpersonal och känslan av trygghet byggas upp i en okänd miljö. Att övergången sker på ett välplanerat och tryggt sätt är därför av yttersta vikt. Tyvärr upplever många av våra medlemmar att de inte får tillräcklig information eller stöd vid övergången – något som ofta skapar oro.

För att synliggöra problemet samt stötta medlemmar inför övergången från barn- till vuxenvård hade vi under vecka 42 en temavecka om transition på Instagram. Genom Insta takeovers fick medlemmar berätta om sina erfarenheter om transition samt delge tips till andra inför övergången. Medlemmar fick också möjlighet att ställa frågor som besvarades av andra medlemmar. Länk till föreläsningen: <https://www.youtube.com/watch?v=l8sw28qkEoo>

Under temaveckan för transition bjöds Anna Vermé in, specialistsjuksköterska på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, som har stor erfarenhet i frågan samt forskar inom ämnet. Anna höll en timmes föreläsning som spreds till alla medlemmar där möjligheten fanns att skicka in sina frågor inom ämnet. 51 personer har sett föreläsningen.

I medlemsenkäten syns ett tydligt behov av ökat stöd i frågan om transition:

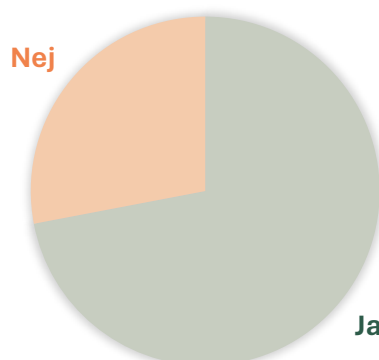
Finns/fanns det **en plan** för din övergång från barn- till vuxenmottagning?



Fick/får **tillräckligt med information** i samband med övergången från barn- till vuxenmottagningen?



Känner/kände du **oro** i samband med övergången från barn- till vuxenmottagningen?



FORSKNING

Unga Reumatiker bidrar till och deltar i forskning som rör barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom. Genom aktivt arbete med kommunikation, insamling och utdelning i Unga Reumatikers forskningsfond bidrar vi till att forskningen ökar. Vi deltar i forskningsprojekt för att säkerställa att våra medlemmars perspektiv speglas i aktuell forskning.

Under 2023 samlade vi in

514 335

*kronor till
forskningsfonden*

FORSKNINGSPROJEKT

Unga Reumatiker bidrar till forskning på olika sätt. Ett sätt är genom Unga Reumatikerfonden. Under 2023 har 514 335 kronor samlats in till forskning. Inget anslag har delats ut under året då ett större, samlat anslag kommer delas ut till forskningsprojekt som rör barn och unga med reumatism längre fram. Hur anslagen fördelas görs i samråd med Reumatikerförbundet och deras Vetenskapliga Nämnd.

Patienten i Förarsätet (PIF) på Karolinska institutet är ett forskningsprogram som Unga Reumatiker är delaktiga i. I PIF är organisationen med genom Drömfångarprojektet. Deltagandet har skett i form av ledningsgruppsmötet och forskningsmöten inom programmet. Utöver det är medförfattarskap ett uppdrag i delprojekten rörande vad som är viktigt för patienter med fokus på betydelsen av samvård för att stärka drömmar från ungas perspektiv som lever med reumatisk sjukdom.

Drömfångaren har bidragit till ny kunskap genom enkätundersökningar och workshops, samt ligger dessutom till grund till forskning. Baserat på tidigare arbete har vi under 2023 valt att sammanställa och förvalta den kunskap som Drömfångarprojektet genererat. Det resulterade i hemsidan "Vårda Drömmar" som lanserades under hösten. Det är en hemsida med nya tankesätt som kan ge inspiration och verktyg på vägen till den personcentrerade vården. Många vårdmöten handlar idag enbart om utmaningar, begränsningar och det sjuka, när fler i större utsträckning kan handla om möjligheter, mål och drömmar. På hemsidan visar vi hur viktigt bemötandet i vården är och hur små ändringar kan göra ett mardrömsscenario till ett drömscenario. Syftet är att bidra med inspiration, väcka tankar och samtal. Läs mer på <https://www vardadrommar.se/>



UNGA REUMATIKER



TACK FÖR 2023!