



Effektrapport 2020

Reumatiker
förbundet

**Ett bra liv för alla
reumatiker och lösningen
på reumatismens gåta**



Innehåll

Om Reumatikerförbundet	4
Vad vill vi uppnå?	5
I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vi?	6
Vilka strategier har vi för att uppnå våra mål?	8
Vilken kapacitet har vi för att uppnå våra mål?	9
Hur vet vi om vi gör framsteg?	10
Vad har vi åstadkommit hittills?	13

Reumatikerförbundet

Reumatikerförbundet är en medlemsorganisation som arbetar för att tillvarata reumatikers intressen. Vår vision är ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta. För att nå dit arbetar vi med kunskapsspridning, påverkansarbete, forskningsfinansiering, och olika former av stöd till människor som lever med reumatisk sjukdom.

Mer än en miljon människor i Sverige, både unga och äldre, lever med reumatisk sjukdom. Det finns cirka 200 olika reumatiska sjukdomar och en del kan vara livshotande.

Reumatikerförbundet arbetar för att driva på en positiv samhällsutveckling för alla med reumatisk sjukdom.

Vi arbetar för att människor med reumatisk sjukdom snabbt ska få en diagnos och en effektiv behandling.

Ett av våra viktigaste uppdrag är att inhämta resurser genom insamling. Idag är vi den organisation, förutom staten, som ger mest stöd till forskning om de reumatiska

sjukdomarna. Vi samlar också in pengar för att ge stöd till reumatiker och inspirera till ett aktivt och rikt liv trots reumatisk sjukdom. Genom våra drygt 170 föreningar erbjuder vi aktiviteter och social samvaro.

Vi arbetar också med kunskapsspridning och information till personer med reumatisk sjukdom, anhöriga, vårdprofessionen, media och allmänheten.

Reumatikerförbundet i siffror

- Reumatikerförbundet bildades 1945.
- Den 31 december 2019 hade Reumatikerförbundet 45 875 medlemmar.
- Reumatikerförbundet är Sveriges största patientorganisation.
- Reumatikerförbundet har 24 aktiva distrikt, 171 aktiva föreningar och två riksföreningar.
- Över en miljon människor i Sverige lever med reumatisk sjukdom.
- Det finns cirka 200 olika reumatiska sjukdomar.
- Drygt 800 000 personer i Sverige har artros.
- De flesta som får en reumatisk sjukdom är vuxna, men även barn kan drabbas. Varje år insjuknar cirka 200 barn i Sverige i en reumatisk sjukdom.
- Reumatikerförbundet är den största privata bidragsgivaren till reumatologisk forskning.

Reumatikerförbundets uppdrag är att arbeta med:



Kunskap



Påverkan



Forskning



Stöd

Vad vill vi uppnå?

Reumatikerförbundets vision är ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta, och våra mål är kopplade till vår vision.

Långsiktig verksamhetsplan 2017–2021

Vi arbetar efter en långsiktig verksamhetsplan som gäller för åren 2017–2021. I den finns fyra övergripande mål.

Alla med reumatisk sjukdom ska ha

- Ökad tillgång till effektiv behandling, rehabilitering och förebyggande hälsovård.

- Bättre tillgång till samhälle, arbetsmarknad och en meningsfull fritid.
- Ökad tillgång till kunskap och information som är relevant för den egna diagnosen.

Våra medlemmar får dessutom

- Tillgång till erfarenhetsutbyte och social samvaro med andra medlemmar inom Reumatikerförbundet.

Våra fyra övergripande mål

Bättre tillgång till samhälle, arbetsmarknad och meningsfull fritid

Ökad tillgång till effektiv behandling, rehabilitering och förebyggande hälsovård

Ökad tillgång till information som är relevant för diagnosen

Tillgång till erfarenhetsutbyte och social samvaro

Vår vision

Ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vi?

Reumatikerförbundet består av distrikt med lokala föreningar. I förbundet ingår även riksföreningar som verkar över hela Sverige. Distrikt och förbund arbetar för att underlätta föreningarnas verksamhet, förmedlar kunskap och information samt bedriver opinionsbildning. Vi har också ett nära samarbete med Riksorganisationen Unga Reumatiker, som arbetar för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.

Reumatikerförbundets föreningar

Förbundet är organiserat i 171 lokalföreningar indelade i 24 distrikt. I förbundet ingår även två riksföreningar, Riksföreningen för systemisk skleros och Riksföreningen för SLE.

Samarbete med professionen

Genom Svensk Reumatologisk Förening, SRF, har Reumatikerförbundet ett nära samarbete med vårdprofessionen. SRF är den fackliga och vetenskapliga sammanslutningen av Sveriges reumatologer, läkare under specialistutbildning i reumatologi och andra läkare med intresse för reumatologi.

Vetenskapliga nämnden

Reumatikerförbundets vetenskapliga nämnd består av välmeriterade forskare inom reumatologi och närliggande forskningsområden. Nämnden bedömer de ansökningar som kommer intill Reumatikerförbundets forskningsfond. Bedömningen utifrån ett antal kriterier, däribland betydelsen för reumatiker, vetenskaplig kvalitet och behovet av anslag.

Forskningsråd

Reumatikerförbundets styrelse har ett forskningsråd som är rådgivande organ till Förbundsstyrelsen. I rådet diskuteras långsiktiga och strategiska forskningsfrågor.

Samarbete med andra organisationer

Reumatikerförbundet har ett nära samarbete med Unga Reumatiker som arbetar för att förbättra situationen för barn, ungdomar samt unga vuxna från 7 till 32 år med en reumatisk diagnos.

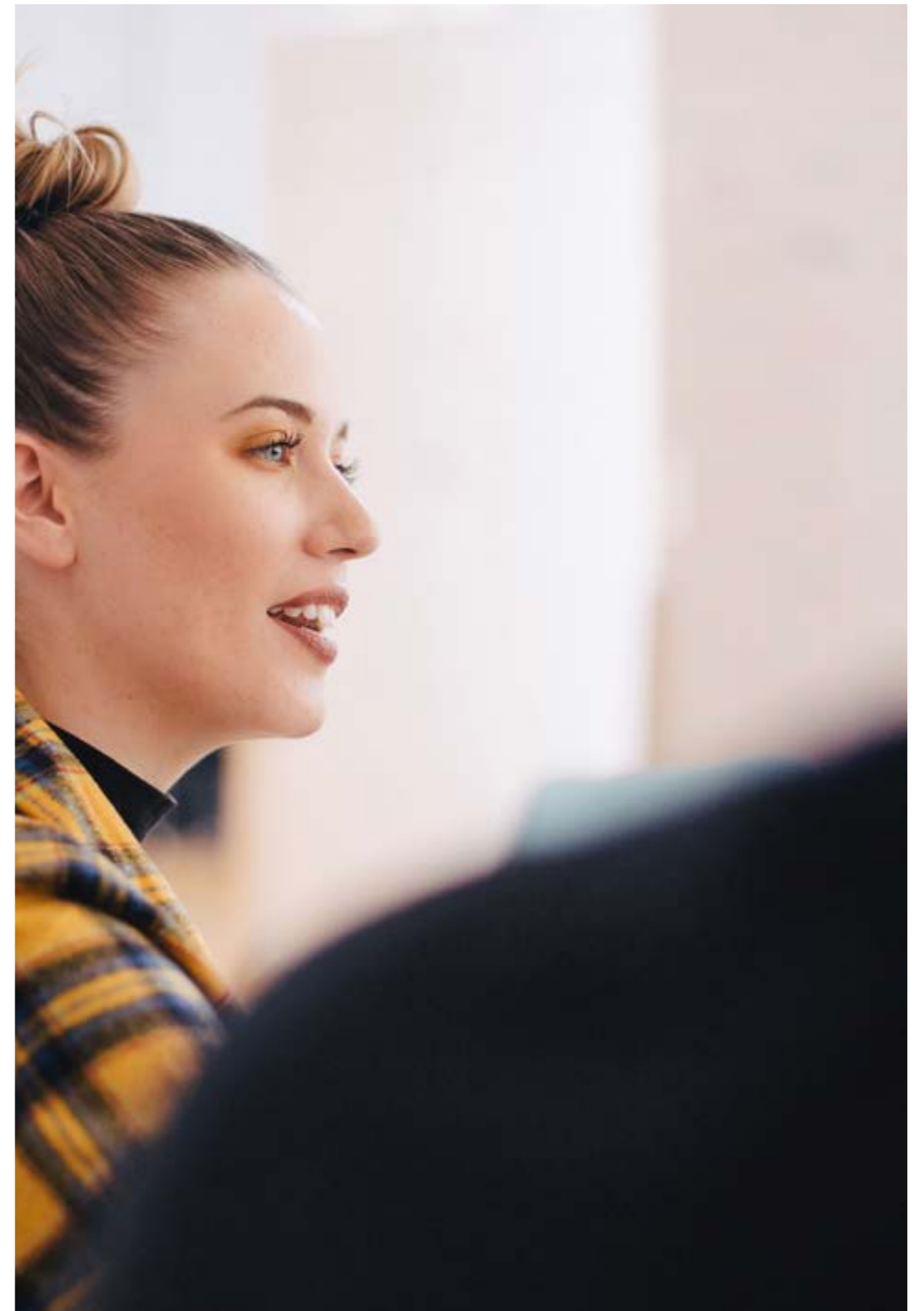
Genom Funktionsrätt Sverige, samarbetar vi med andra patient- och funktionsrättsorganisationer.

Företagssamarbeten

Reumatikerförbundet har sedan många år tillbaka ett väl utvecklat och reglerat samarbete med läkemedelsbolag. Våra rutiner på området framhålls ofta som ett bra exempel på hur samarbete mellan patientorganisationer och läkemedelsföretag bör fungera. Vi har även samarbeten med företag i andra branscher, som IT-företag, sport- och hälsoföretag och andra företag som kan erbjuda våra medlemmar olika typer av rabatter och medlemsförmåner.

Internationellt samarbete

Reumatikerförbundet är medlem i NRR (Nordiskt Reumaråd) PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) och EULAR (The European League against Rheumatism). EULAR och PARE är tillsammans en europeisk paraplyorganisation för vårdprofessionen, forskare och patientorganisationer.



Vilka strategier har vi för att uppnå våra mål?

Reumatikerförbundet har identifierat fyra viktiga arbetsområden som prioriteras för att nå våra övergripande mål.

Vi samlar och förmedlar kunskap och erfarenheter

Vi samlar och sprider kunskap om de reumatiska sjukdomarna, utifrån våra medlemmars erfarenheter och kunskap från vård och forskning.

Vi påverkar politiker och beslutsfattare inom sjukvård, arbetsmarknad och föreningsliv

Vi presenterar fakta, förklarar och argumenterar och påverkar på så sätt politiker och andra beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

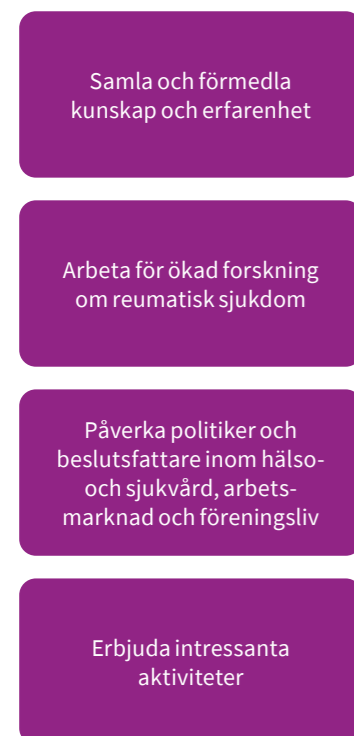
Vi arbetar för ökad forskning om reumatisk sjukdom

En viktig del av Reumatikerförbundets arbete är att hjälpa forskningen framåt. Vi stödjer forskning som är långsiktig, patientnära, belyser riskfaktorer och syftar till individens möjlighet till ett aktivt liv.

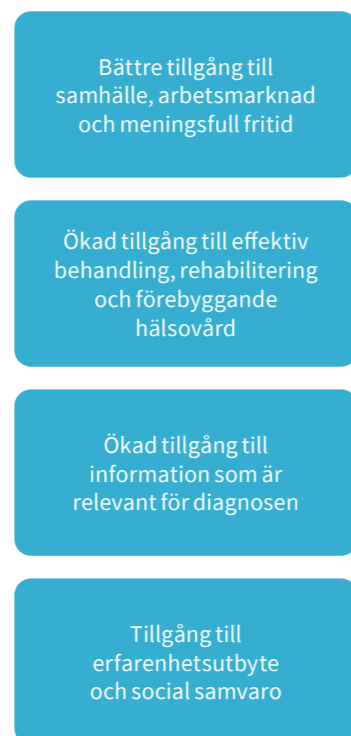
Vi stödjer våra medlemmar och erbjuder intressanta aktiviteter

Vi vill visa vägen till ett aktivt och rikt liv trots sjukdom och erbjuder aktiviteter och mötesplatser för våra medlemmar att aktivt uppmuntra och inspirera varandra.

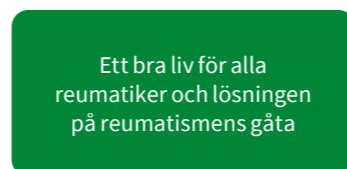
Våra prioriterade arbetsområden



Våra fyra övergripande mål



Vår vision



Vilken kapacitet har vi för att uppnå våra mål?

Reumatikerförbundet har genom våra medlemmar den största samlade erfarenheten om hur det är att leva med en reumatisk sjukdom. I kraft av vår gemensamma samlade kunskap tillsammans med våra kunniga medarbetare och ekonomiska resurser i form av gåvor och bidrag har vi både kunskande och kapacitet för att nå våra uppställda mål.

Bred och väl förankrad organisation

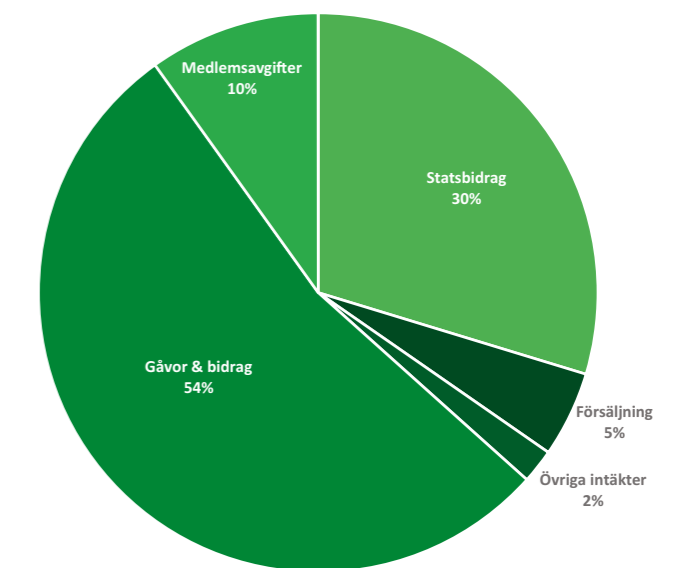
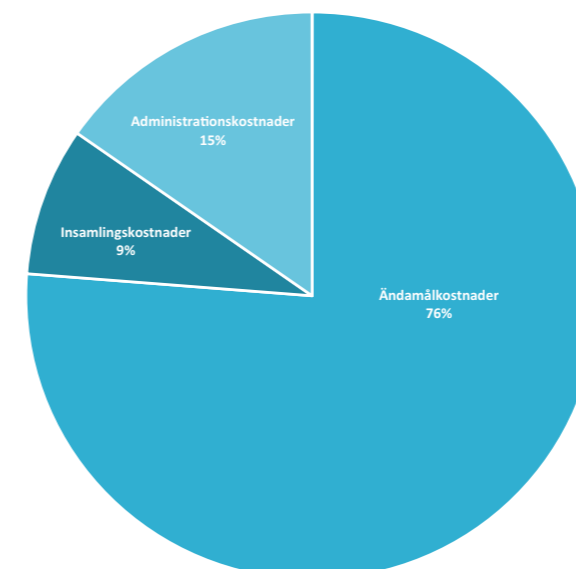
Som folkrörelse har Reumatikerförbundet verkat i över 70 år och har ett stort organisatoriskt kunnande. Förbundet har en stark lokal förankring. Över hela landet finns drygt 171 aktiva föreningar med medlemmar som själva vet hur det är att leva med en reumatisk sjukdom.

Kunniga medarbetare

Reumatikerförbundets kansli har kunniga och utbildade medarbetare som arbetar med intressepolitik, organisation, kommunikation, insamling och forskningsfrågor. Utöver det operativa arbetet centralt har kansliet även en viktig uppgift i att stödja och utbilda våra lokalföreningar och distrikt.

Gåvor och bidrag

Reumatikerförbundets insamlingsarbete möjliggör för de som delar vår vision att vara med i arbetet för att nå visionen. Vårt arbete finansieras till drygt 83% av gåvor och bidrag. Genom att ständigt utveckla och effektivisera vårt insamlingsarbete och vår kommunikation kring insamlingen ökar vi möjligheterna till mer intäkter och därmed större möjlighet att satsa på de arbetsområden vi identifierat som viktiga för att målen ska nås.



76% av kostnaderna går till ändamål

Under 2019 gick 76% av Reumatikerförbundets kostnader till våra ändamål. Administrationskostnaderna uppgick till 15% och insamlingskostnaderna till 9%.

Hur vet vi om vi gör framsteg?

För att mäta våra framsteg utvärderar Reumatikerförbundet ständigt arbetet och utfallet av våra insatser. Det görs genom att jämföra de mål vi har satt upp mot utfallet, det vill säga det som vi uppnått.

Årlig uppföljning av långsiktiga mål

För att veta om vi är på rätt väg när det gäller våra långsiktiga mål gör vi varje år en medlemsundersökning. Med den mäter vi bland annat:

- Andelen av våra medlemmar med reumatisk sjukdom som anser att de har god eller mycket god tillgång till effektiv behandling genom sjukvården
- Andelen av våra medlemmar i yrkesverksam ålder som anser att de har god eller mycket god tillgång till arbetsmarknaden
- Andelen av våra medlemmar med reumatisk sjukdom som anser att de har god eller mycket god tillgång till en meningsfull fritid
- Andelen av våra medlemmar med reumatisk sjukdom som anser att medlemskapet ger dem god eller mycket god tillgång till kunskap och information som är relevant för diagnosen
- Andelen av våra medlemmar som anser att medlemskapet ger dem god eller mycket god tillgång till erfarenhetsutbyte och/eller social samvaro med andra medlemmar i former som passar dem

Årlig uppföljning med hjälp av aktivitetsplanen

Genom att bryta ned de långsiktiga målen till årliga mål och aktiviteter i aktivitetsplanen får vi möjlighet att utvärdera och mäta hur vårt arbete går framåt, år för år.

Kvantitativa mått

Reumatikerförbundet har ett antal kvantitativa mått för verksamheten. Några av dem är:

- Antal deltagare i patientskolor
- Insamlade medel och stöd till forskning
- Medlemsantal
- Besök på webbplatsen

- Antal samtal till frågelinjen Reuma direkt
- Tid från symtom till diagnos för reumatiska sjukdomar och sjukdomar i rörelseorganen
- Antalet patienter som föreläser på läkarutbildningarna

Kvalitativa mått

Vi arbetar också med ett antal kvalitativa mått för verksamheten. Några av dem är:

- Vårt upplevda inflytande inom reumatikervården
- Vår uppfattning om organisationen av reumatikervården
- Framsteg inom forskningen
- Nöjda medlemmar

Upplevelsen av värdet på medlemskapet i Riksorganisationen var i snitt 4 på en 5-gradig skala. Snittet för lokala organisationerna var 3,6.

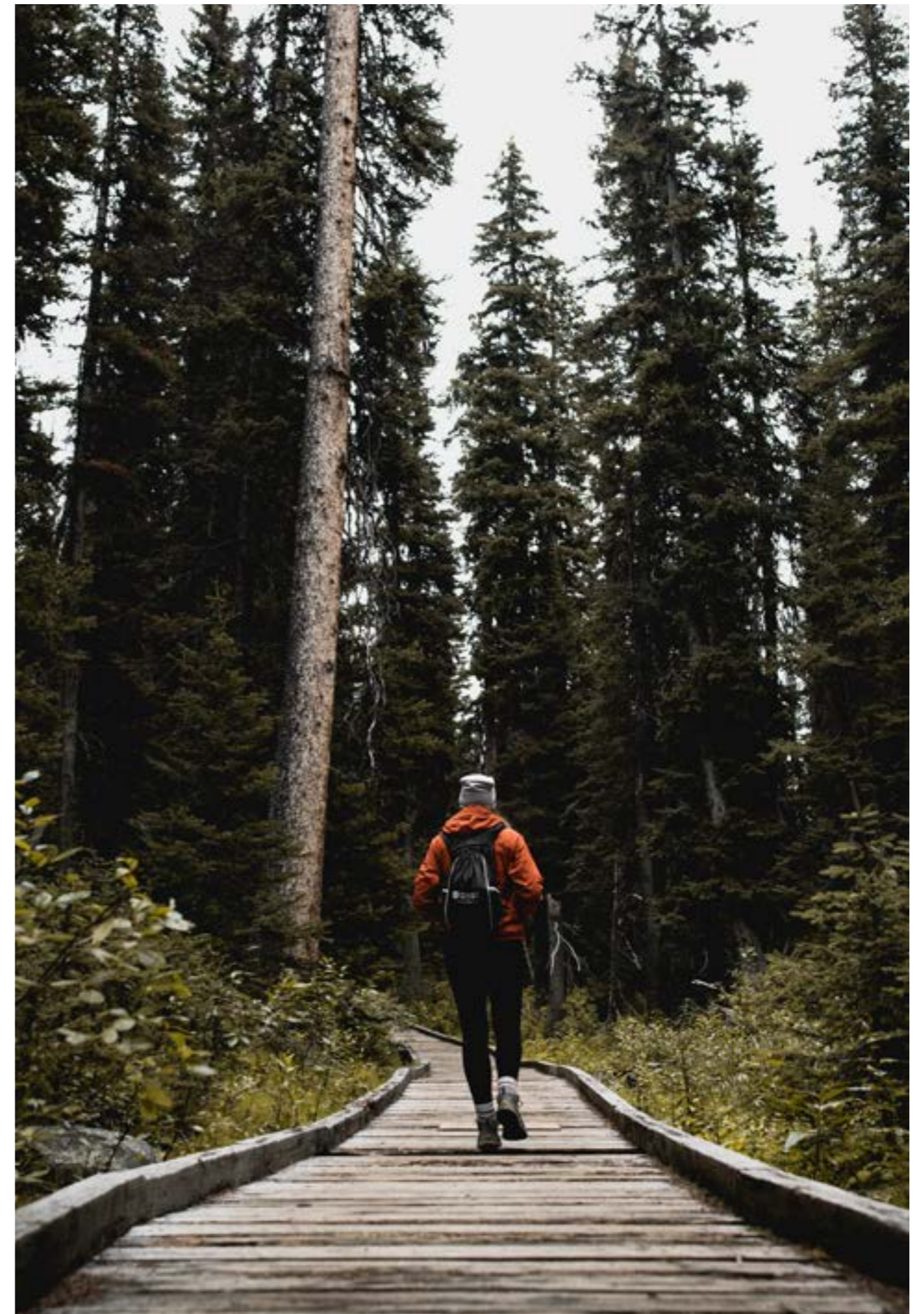


Nöjd Medlems Index, 2019

Snitt antal unika besökare på reumatiker.se var

56 430

personer / månad





Vad har vi åstadkommit hittills?

Kunskap

Reumatikerförbundet arbetar med många olika insatser och aktiviteter för att sprida kunskapen om reumatiska sjukdomar och hur livet med en reumatisk sjukdom kan underlättas. Exempel på verksamheter som vi driver är patientskolor, artrosskolor och utbildning av RA-instruktörer.

Patientskolor

Reumatikerförbundet utbildar kursledare (fysioterapeuter, arbetsterapeuter och psykologer) som arbetar med patientgrupper i vardagen. De utbildar i sin tur patienter i så kallade patientskolor. Syftet är att patienten ska få metoder och verktyg för livsstilsförändringar som påverkar hälsan positivt.

Artrosskolor

Artrosskolan riktar sig till patienter med artros. Patienterna får information om sjukdomen och en individuellt anpassad träning. De lär sig att hantera sjukdomen och besvären bättre.

Med hjälp av kunskaperna från artrosskolan kan patienten själv minska smärtan och många slipper därför att opereras. Data från det nationella kvalitetsregistret BOA visar att artrosskolan har en god effekt. Samlad statistik för hela riket visar också att artrosskolor även inverkar på sjukskrivningstalen. Av de som var sjukskrivna för knäbesvär vid det första besöket på artrosskolan hade en fjärdedel kommit i arbete efter ett år.

Under 2019 genomfördes tre utbildningar av kursledare för Artrosskolor.

Smärtskolor

Smärtskolan vänder sig till patienter med långvarig smärta eller fibromyalgi. Syftet är att förmedla kunskaper, erfarenheter och färdigheter inom områdena smärta, vardagsbalans, fysisk aktivitet och motivation som leder till hälsofrämjande förändringar

av livsstilen. Patienterna får information och råd om individuellt anpassad träning för att bättre kunna hantera sin sjukdom.

Under 2019 genomfördes två utbildningar av kursledare för Smärtskolor.

RA-instruktörsverksamheten

Reumatikerförbundet arbetar med att utbilda RA-instruktörer – expertpatienter med diagnosen reumatoid artrit som är med vid utbildningar av vårdpersonal. Under 2019 utbildades sex RA-instruktörer i hand- och handledsundersökning och tre instruktörer i fot- och fotledsundersökning. Av dessa examinerades fyra personer som sedan började arbeta som RA-instruktörer. Sammanlagt finns det i dag 40 aktiva RA-instruktörer i Sverige.

Målgruppen för utbildningarna med RA-instruktörer är vårdpersonal inom primärvård eller reumatikervård och vårdpersonal under utbildning – läkarstudenter, fysioterapeuter, arbetsterapeuter och fotvårdsterapeuter.

Under 2019 utbildades cirka 1 000 läkarstudenter och cirka 300 unika möten genomfördes under året.

Påverkan

Reumatikerförbundet arbetar aktivt med påverkansarbete genom att kontakt med politiker, myndigheter, vårdprofessionen och forskningsvärlden. Att Reumatikerförbundet är Sveriges största patientorganisation ger både tyngd och trovärdighet i det intressepolitiska arbetet.

Nytt intressepolitiskt program

På förbundsstämman 2019 antogs ett intressepolitiskt program. Reumatikerförbundet ska arbeta för:

- Hälso- och sjukvård för hela människan.
- Ett inkluderande arbetsliv
- Jämlig rehabilitering
- Forskning i samverkan

Jämlik rehabilitering

Rehabilitering är ofta helt avgörande för att kroniskt sjuka människor ska kunna leva ett aktivt liv. Rehabiliteringen ska var individuellt anpassad och kan till exempel bestå av teamrehabilitering på sjukhus, träning i vattenbassäng eller klimatvård.

Parallellt med revideringen av Socialstyrelsens behandlingsriktlinjer pågått har Reumatikerförbundet bevakat att rehabilitering finns med i tillräcklig omfattning.

Inför valet 2018 lade Reumatikerförbundet fram ett antal förslag i syfte att förbättra möjligheterna till rehabilitering. Ett av förslagen var att vi vill se en rehabiliteringskoordinator i varje region. I december 2019 blev förbundets förslag verklighet, då Riksdagen beslutade om en ny lag som börjar gälla 1 februari 2020. Lagen innebär att regionerna har skyldighet att erbjuda koordineringsinsatser till sjukskrivna patienter som har behov av individuellt stöd för att kunna återgå till eller komma in i arbetslivet.

Respekt för rättigheter

Reumatikerförbundet deltog under året i arbetet med att ta fram rapporten Respekt för rättigheter, i samarbete med Funktionsrätt Sverige. Rapporten är civilsamhällets svar på hur Sverige lever upp till FN:s Funktionsrättskonvention. I december 2019 presenterades den under ett seminarium i Riksdagen.

Patientlagen

Trots att Sverige har en ny patientlag sedan 2015 är kännedomen om den låg. Det visade en enkätundersökning som Reumatikerförbundet genomförde under 2019. För att öka kännedomen om patientlagen samarbetade Reumatikerförbundet under året med ett läkemedelsföretag för att ta fram en digital utbildning för förtroendevalda medlemmar.

Forskning

En viktig del av Reumatikerförbundets arbete är att hjälpa forskningen framåt. Reumatikerförbundet stödjer forskning som präglas av långsiktighet, är patientnära, belyser riskfaktorer och som handlar om individens aktivitet och delaktighet i samhället. Reumatikerförbundet följer alltid upp och utvärderar satsade medel.

Stöd till forskning

Reumatikerförbundet är den största givaren av

forskningsanslag, efter staten, inom reumatologisk forskning. Vi delar ut pengar både till nydisputerade forskare som har goda idéer och visar prov på självständighet, och till större mer etablerade forskargrupper. Under 2019 delade Reumatikerförbundet ut 16,1 miljoner kronor till 96 olika forskningsprojekt. Nedan är två av forskningsprojekten. Information om alla forskningsprojekten finns på reumatiker.se.

Mer grundläggande kunskap om barn med artrit

Det långsiktiga målet med denna forskning är att ta reda på hur kronisk inflammatorisk ledsjukdom hos barn startar och utvecklas. Bland annat kartläggs den pågående inflammatoriska processen mer detaljerat än vad som är gjorts hittills, och det klarläggs vilka inflammatoriska mekanismer som bidrar till inflammation, smärta och ledförstörrelse.

Effekt av träning vid Spondylartrit

Det övergripande syftet med denna studie är att få en bättre förståelse för och kartlägga den effekt som fysisk träning kan ge när det gäller inflammationen i kroppen hos människor med Spondylartrit. Den kunskap undersökningen ger kan på sikt ge bättre förutsättningar för ett bättre omhändertagande, där träningsupplägget bättre kan individanpassas för att dämpa inflammation, sjukdomsaktivitet och förebygga hjärt-kärlsjukdom som följsjukdom.

Forskningspartners

En forskningspartner är en person som lever med en reumatisk sjukdom och har unika kunskaper både om sin sjukdom och hur det är att leva med den. Reumatikerförbundet har sedan 2008 utbildat forskningspartners som därefter kan ingå som medarbetare och expert på patientperspektivet i ett forskningsprojekt.

Under året 2019 har våra forskningspartners deltagit i 47 projekt finansierade av Reumatikerförbundet och 28 externt finansierade forskningsprojekt.

Stöd

Reumatikerförbundet vill visa vägen till ett fullgott liv trots reumatisk sjukdom och erbjuder därför olika typer av stöd, bland annat genom tjänster, aktiviteter eller mötesplatser där medlemmar kan uppmuntra och inspirera varandra.

Reuma Direkt –

Reumatikerförbundets frågelinje

Reuma Direkt är Reumatikerförbundets frågelinje främst för personer som har eller misstänker att de har en reumatisk sjukdom, men är även öppen för närstående, vårdpersonal och andra intresserade. Frågelinjen drivs av Reumatikerförbundet och bemannas av erfaren sjukvårdspersonal med tystnadsplikt.

Under 2019 kontaktade cirka 1100 personer frågelinjen, vilket är en ökning med cirka 10 procent jämfört med 2018. Det är mest personer med reumatiska sjukdomar eller symptom som ringer, men också närstående, studenter och sjukvårdspersonal.

Utvärdering av insatser och resultat

Inför planeringen av verksamhetsåret 2019 skedde förändringar i organisationen, vilket fick till följd att planeringsarbetet genomfördes decentraliserat i respektive avdelning utan en tydlig helhetsbild. Detta gjorde att samarbetet mellan avdelningarna inte fungerade optimalt och att vi inte fick ut mesta möjliga av vår organisation.

Vi kunde dock vid årets slut konstatera att en stor del av aktivitetsplanen genomfördes och att en bra lärdom är att organisationen når bättre resultat på ett mer effektivt sätt genom godare samordning av planeringsarbetet.

Administrativ uppgradering

Under 2019 skedde förändringar inom flera administrativa system i Reumatikerförbundet. Medlemssystemet, hemsidorna och ekonomisystemet. Detta innebär också avbrott i verksamheten, och effektivitetsförluster.

Vi ser fram emot kunna få njuta av väl fungerande administrativa system under de kommande åren.

Tydligare fokusering på mål och samordning

Under kommande år ska vi förbättra vårt arbete med mål och planering av verksamheten. Detta kommer tillsammans med våra övriga insatser ge oss större möjligheter att nå våra mål.

Bryta trenden med minskat antal medlemmar

Antalet medlemmar i Reumatiker minskar för varje år, och även under 2019 minskade medlemsantalet med nästan 900 personer. Visa insatser hittills har inte gett de effekter vi önskat, och vi har inte nått våra mål. Kommande år kommer arbetet intensifieras, och målen för medlemsrekrytering fördelas på hela organisationen.

Reumatikerförbundet

Hälsingegatan 43
Box 6240
102 34 Stockholm

Telefon 08 505 805 00
E-post info@reumatiker.se

reumatiker.se

PG 90 03 19-5

Denna rapport avser Reumatikerförbundets verksamhet under 2019.

Kunskap, handlingskraft och gemenskap

Reumatikerförbundet är en medlemsorganisation som arbetar för att tillvarata reumatikers intressen. Vår vision är ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta. För att nå dit arbetar vi med kunskapsspridning, påverkansarbete, forskningsfinansiering, och olika former av stöd till människor som berörs av reumatisk sjukdom.



Bli medlem

Som medlem i Reumatikerförbundet får du tillgång till en gemenskap med andra i liknande situation. I medlemskapet ingår dessutom en mängd olika förmåner, bland annat aktiviteter och föreläsningar samt vår medlemstidning Reumatikervärlden direkt hem i brevlådan. Bli medlem på reumatiker.se. Välkommen!



Stöd oss – ge en gåva

Stöd vår vision om ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta. Läs mer om vårt insamlingsarbete på vår webbplats. Din gåva gör skillnad!

BG 900-3195 PG 90 03 19-5 Swish 123 900 31 95