

## Aktivitetsplan 2020

Denna verksamhets- och aktivitetsplan plan gäller arbetet som initieras och genomförs centralt av förbundskansliet på uppdrag av förbundsstyrelsen. Reumatikerförbundets olika distrikt och föreningar har egna aktivitetsplaner för det lokala arbetet.

### Om Reumatikerförbundet

Reumatikerförbundet är en medlemsorganisation som arbetar för att tillvarata reumatikers intressen. Våra medlemmar har kunskaper och erfarenheter som inga andra om hur det är att leva med reumatisk sjukdom. Reumatikerförbundet har cirka 45 500 medlemmar och består av 24 distrikt med 172 föreningar. I förbundet ingår även Riksföreningen för Systemisk Skleros och Riksföreningen för SLE. Reumatikerförbundet har ett nära samarbete med Riksorganisationen Unga Reumatiker, som arbetar aktivt för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.

Reumatikerförbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige, som är en sammanslutning av ett stort antal funktionsrättsförbund. Visionen för Funktionsrätt Sverige är ett samhälle för alla, där alla människor är delaktiga på lika villkor oavsett funktionsförmåga. Ett samhälle som respekterar allas mänskliga rättigheter och tillvaratar människors olikheter är ett rikt samhälle.

### Vision

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

### Fyra övergripande mål

Förbundsstämman 2016 beslutade att anta Långsiktig verksamhetsplan 2017– 2021. Den ligger till grund för den årliga aktivitetsplanen. I Långsiktig verksamhetsplan 2017-2021 finns fyra övergripande mål för perioden. De ska bidra till att vi kommer närmare visionen om ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta.

*Målen är att alla våra målgrupper har*

- Bättre tillgång till samhälle, arbetsmarknad och meningsfull fritid.
- Ökad tillgång till effektiv behandling, rehabilitering och förebyggande hälsovård.
- Ökad tillgång till kunskap och information som är relevant för den egna diagnosen.
- Tillgång till erfarenhetsutbyte och social samvaro.

## **Fyra arbetsområden och ändamål**

För att nå våra övergripande mål arbetar vi inom fyra olika områden. Dessa områden kallar vi också för våra *ändamål*, vilket innebär att de är områden dit våra insamlade medel går. Reumatikerförbundets givare kan genom sina gåvor vara en del av arbetet med att sprida *kunskap* om de reumatiska sjukdomarna, att stötta reumatologisk *forskning*, att *påverka* politiker och beslutsfattare och att ge *stöd* till människor som lever med reumatisk sjukdom.

## **Viktiga ingångar till verksamhetsplaneringen för 2020**

Förbundsstyrelsen har beslutat att rekrytera och behålla medlemmar ska stå i fokus under 2020. Det finns ett tydligt mål om att Reumatikerförbundet ska vara 60 000 medlemmar till stämman 2021, men de senaste åren visar organisationen en vikande medlemsutveckling. Denna trend ska vi vända och uppnå en nettoökning av antalet medlemmar vid utgången av 2020.

Under 2019 gjordes två stora undersökningar: En avhopsanalys där medlemmar som lämnat förbundet fick svara på varför de inte längre ville vara kvar och en NMI – Nöjd-Medlems-Index-undersökning bland de befintliga medlemmarna som analyserade varför man valt oss som sin organisation och vad vi kan förstärka och förbättra så att medlemmarna stannar kvar.

De viktigaste anledningarna till att man väljer att gå med i Reumatikerförbundet är de samma bland de två olika målgrupperna:

- Jag vill ha information om min eller min anhörigs diagnos
- Jag vill stötta forskning kring olika diagnoser
- Jag vill stötta förbundets påverkansarbete

I mångt och mycket gör förbundet och föreningarna bra verksamhet som uppskattas av medlemmarna. Däremot är det tydligt att det finns en ålderskillnad mellan äldre och yngre medlemmar, där de mer seniora medlemmarna tenderar att vara mer nöjda än de yngre. Här finns det en stor utmaning för Reumatikerförbundet att vara en relevant organisation för alla med en reumatisk sjukdom eller diagnos – beroende på vilken situation eller var i livet du befinner dig. Kan vi möta den utmaningen och bättre leva upp till de olika förväntningar som olika åldersgrupper har på oss som sin organisation har vi också större möjlighet att växa.

## **Vår organisation**

**Reumatikerförbundet består av 24 distrikt med 172 föreningar. I förbundet ingår även Riksföreningen för Systemisk Skleros och Riksföreningen för SLE. Reumatikerförbundet har ett nära samarbete med Riksorganisationen Unga Reumatiker, som arbetar aktivt för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.**

Arbetet med att stötta distrikt och föreningar är en mycket viktig del av förbundskansliets verksamhet, eftersom föreningarna utgör Reumatikerförbundets grundorganisation. Under 2020 fortsätter vi att utveckla vår service till distrikt och föreningar med stöd och hjälp som exempelvis utbildningar, mallar och handlingsplaner för att underlätta arbetet. Det kommer också att finnas bidrag som föreningar och distrikt kan söka.

### **Förbundsstyrelsen**

Förbundsstyrelsen tillsätter två arbetsgrupper med en blandning av förtroendevalda och anställd personal som under året ska arbeta med viktiga förbundsfrågor. Den ena arbetsgruppen leds av förbundsordförande Lotta Håkansson och kommer att behandla organisationsutveckling och den andra arbetsgruppen leds av vice ordförande Hans Håkansson och kommer att behandla medlemsavgiften.

### **Förbundsstyrelsens och presidiets sammanträden**

Förbundsstyrelsen sammanträder 31 januari, 4 mars, 31 mars – 1 april, 8 maj, 11 september, 7-11 oktober (förbundsstyrelse en av dessa dagar, distriktordförandekonferens och jubileumsfirande de andra), 11 november och 2-3 december.

Presidiet sammanträder 20 januari, 11 februari, 16 mars, 22 april, 2 juni, 26 augusti, 23 september, 27 oktober och 19 november.

### **Planerade projekt och aktiviteter under 2020**

- Genomföra 3-5 stycken regionala Rekryteringskonferenser med utgångspunkt i att hjälpa och entusiasmera Reumatikerdistrikten och Reumatikerföreningarna att rekrytera nya medlemmar
- Rekryteringstävling, de mest framgångsrika Reumatikerdistrikten och Reumatikerföreningarna kommer under året uppmärksammas i särskild ordning och med fina priser
- Rekrytera en vän, varje medlem som rekryterar en ny medlem, till exempel en vän, en granne eller en släkting kommer att få en lott som särskilt tack
- Temaföreläsningar, i samband med Reumatikervärldens olika temanummer kommer tema-relaterade föreläsningar att webbsändas, till användning för Reumatikerdistrikten och Reumatikerföreningarna att i sin tur anordna öppna medlemsrekryterande visningar
- Förmedla kunskap om reumatiska sjukdomar för olika målgrupper i olika kanaler
- Genomföra distriktsordförandekonferens tillsammans med firande av förbundets 75-årsjubileum i samarbete med Gävleborgsdistriktet.
- Kurser på nätet för ny förtroendevald i framför allt föreningarna.
- Ta fram ett nytt material: "Mål mening och mod"
- Ta fram en handbok för hur vi kan välkomna nya medlemmar i föreningarna.
- Ta fram en handbok "Kurs- planera, genomföra och utvärdera"
- Ta fram information, stöd och hjälp till förtroendevalda i distrikt och förening under Inloggat.
- Arrangera kurser för patientinformatörer och träffar med distriktens samordnare med fokus på samarbeten med vården

- Färdigställa och implementera ny kommunikationsstrategi.
- Implementera och ge support kring hemsidor för föreningar och distrikt i det nya publiceringssystemet Wordpress.
- Utbilda webbredaktörer i det nya publiceringssystemet Wordpress.
- Stötta distrikten i arbetet med att påverka den egna regionen att implementera Socialstyrelsens reviderade riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar.
- Medverka i och påverka de olika kunskapsstöd inom vården som är under framtagning.

### **Internationellt arbete**

Reumatikerförbundet kommer att vara representerat vid EULAR i Frankfurt den 3-6 juni. Där har vi också möjlighet att visa upp vårt arbete genom att bidra med abstracts som vi presenterar. Vi vill också i högre grad än tidigare fånga intresset hos våra medlemmar att vilja vara med i skrivartävlingen som utlyses varje hos av EULAR.

## **Kunskap**

### **Vi samlar och sprider kunskap om de reumatiska sjukdomarna, baserat på våra medlemmars erfarenheter och kunskap från vård och forskning.**

Reumatikerförbundets arbete med att förmedla kunskap och erfarenheter sker inom många olika delar av vår verksamhet. Arbetet riktar sig mot flera olika målgrupper, till exempel allmänhet, reumatiker, medlemmar, beslutsfattare eller vårdpersonal. Arbetet sker också genom flera olika kanaler, såsom broschyrer, föreläsningar, tidningar, rapporter, hemsida, sociala media, utbildningar, eller personliga möten.

En del av spridandet av kunskap och erfarenheter sker genom Reumatikerförbundets helägda aktiebolag Reuma Utveckling AB. Bolaget arbetar med produktion och försäljning av studie- och informationsmaterial, med utvecklingsverksamhet, samt genomför tester av produkter och förpackningars hanterbarhet.

Vi har också kurser för personal inom vården. Syftet är att vårdpersonal som möter patienter med reumatisk sjukdom ska kunna ge tidig diagnos och rätt behandling.

### **Planerade projekt och aktiviteter under 2020**

#### **Diagnosinformation**

Diagnosinformation behövs i såväl skriftlig som muntlig form. I senaste medlemsundersökningen från sommaren 2019 framkommer det tydligt att det är därför medlemmar och anhöriga söker sig till förbundet. Detta har vi tagit fast på och vill möta denna efterfrågan genom att börja bygga upp och utveckla webbaserad diagnoskunskap, redskap och stöd.

Målet för 2020 är att genomföra detta för minst tre olika diagnoser. Vi ska framöver även se över behovet av att kunna prata med någon stödperson med samma diagnos och vid behov utbilda stödpersoner.

#### **Förmedla kunskap om forskning och reumatiska diagnoser**

Under året satsar vi på att utveckla kunskapsunderlag om de reumatiska diagnoserna för interna och externa kommunikationskanaler. Vidare kommer vi att utveckla kunskapsunderlag om forskning inom de reumatiska sjukdomarna för interna och externa kommunikationskanaler. Ytterligare insatser för att förmedla kunskap om och spridning av forskningen görs genom att ta fram en forskningsrapport och arrangera en forskningsdag med filmade föreläsningar.

### **Sociala media**

Sociala media är moderna kommunikationskanaler som för Reumatikerförbundet huvudsakligen är koncentrerade till Facebook, Instagram och Twitter. Vi kommer att fortsätta att använda de verktyg och möjligheter som sociala media har för bland annat medlemsvärvning, kunskapspridning och påverkansarbete. Vi ökar förbundets synlighet på sociala media, bland annat genom att öka antalet följare i samtliga sociala media-plattformar.

### **Andra planerade aktiviteter:**

- Genomföra handledarutbildningar för primärvården så att de kan hålla Smärtkolor och Artrosskolor för sina patienter.
- Utbilda vårdpersonal och läkarstudenter för att upptäcka RA tidigt på patienter.
- Påbörja arbetet med att ta fram en hälsoekonomisk rapport för att visa de samhällsekonomiska kostnaderna för reumatiska sjukdomar (samlingsbegreppet reumatiker omfattar människor med reumatiska sjukdomar samt människor med andra sjukdomar i rörelseorganen).
- Bidra till att öka kunskapen inom primärvården kring sjukdomarna artros, fibromyalgi och gikt, görs i samråd med professionen.
- Uppdatera kunskapsunderlag om de reumatiska diagnoserna
- Utveckla kunskapsunderlag om forskning inom de reumatiska sjukdomarna
- Förmedla och sprida kunskap om forskning inom de reumatiska sjukdomarna
- Uppdatera och utveckla hemsidan under Inloggad.
- Utveckla och ge ut 6 nummer av Reumatikervärlden.
- Ge ut 4 nummer av Bulletinen.
- Producera tryckt informationsmaterial.

## **Påverkan**

**Reumatikerförbundet påverkar politiker och andra beslutsfattare på alla nivåer i samhället genom att presentera fakta, förklara och argumentera. Vårt påverkansarbete utgår ifrån att tillvarata reumatikers intressen. Vi arbetar med frågor som är viktiga för våra medlemmar, vi bedriver opinionsbildning för bra hälso- och sjukvård och verkar för ett tillgängligt samhälle för alla med reumatisk sjukdom.**

Inom det intressepolitiska området kommer förbundet att koncentrera arbetet kring få och tydliga budskap för att den presumtiva medlemmen enkelt ska kunna bilda sig en uppfattning om vilka frågor vi driver för att människor med någon reumatisk sjukdom (samlingsbegreppet reumatiker omfattar människor med reumatiska sjukdomar samt människor med andra sjukdomar i rörelseorganen) ska få en bättre vardag. Det intressepolitiska programmet som förbundsstämman beslutade om i maj 2019 ger oss tydliga besked, vi ska driva följande frågor:

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

Med tydliga budskap och fortsatt gott samarbete med distrikt och föreningar kommer Reumatikerförbundet att synas och höras ännu mer i debatten. Vi kommer att medverka i Almedalen, där vi bland annat planerar ett seminarium tillsammans med Svensk Reumatologisk Förening.

Påverkansarbetet bedrivs också inom forskningen genom samverkan med exempelvis forskningsnätverk, kvalitetsregister, andra forskningsfinansiärer och beslutsfattare

### **Planerade projekt och aktiviteter 2020**

#### **Hälso- och sjukvård för hela människan**

Förbundet kommer att arbeta för en personcentrerad vård som bygger på ett partnerskap där de professionella lyssnar på patienten och närstående. Vi fortsätter arbetet med att påverka vad som händer inom hälso- och sjukvården via det pågående nationella arbetet med kunskapsstyrning. Vi vill ha en hälso- och sjukvård som ser hela människan och där patienterna ges utrymme att själva vara med och forma sin vård och sitt liv utifrån de egna behoven och möjligheterna.

#### **Jämlik rehabilitering och ett inkluderande arbetsliv**

Förbundet i fortsätter att arbeta för en jämlik rehabilitering och att rehabilitering ska komma högt upp på den politiska agendan. Vi kommer att i samarbete med Fysioterapeuterna, Sektionen för reumatologi, att kartlägga vilken rehabilitering de olika regionerna och landstingen erbjuder. Arbetet för en mer flexibel arbetsmarknad fortsätter. Reumatikerförbundet vill att alla ska kunna bidra efter förmåga, för att det ska fungera behövs fler nivåer för sjukskrivning och sjukersättning än vad som finns idag.

#### **Samverkan**

Vi fortsätter att samverka med Funktionsrätt Sverige, Svensk reumatologisk förening, Fysioterapeuterna och andra yrkesföreningar. Vi kommer att undersöka möjligheterna till samarbete med fackliga organisationer i arbetet för ett inkluderande arbetsliv.

Förbundet kommer att bjuda in vårdens professionella – för att förankra och kommunicera vårt arbete inom vårdområdet. Att bygga, vårda och underhålla våra relationer med yrkesföreningarna är en del i det medlemsrekryterade arbetet. Det kommer att leda till en ökad vilja att som vårdpersonal rekommendera medlemskap i Reumatikerförbundet. Fokus 2020 blir att sätta ljuset på gikt, fibromyalgi och långvarig smärta samt artros, som oftast behandlas i primärvården.

Arbetet kring patientlagen fortsätter i samverkan med ett läkemedelsbolag och vi har anmält vårt intresse att ansluta till arbetet med Patientriksdagen.

## **Press och media**

Reumatikerförbundet vill med sitt pressarbete öka kännedomen och kunskapen om reumatiska sjukdomar och sjukdomar i rörelseorganen. Parallellt pågår ansträngningarna att påverka opinionsbildare och politiker för ett bättre liv för alla reumatiker. Inför nästa år vill vi öka antalet mediala träffar där Reumatikerförbundet omnämns i media, jämfört med föregående år.

## **Forskning**

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

Reumatikerförbundet stödjer forskning som syftar till att minska sjukligheten i reumatiska sjukdomar, att öka livskvaliteten hos personer med reumatisk sjukdom, att förebygga reumatisk sjukdom och minska konsekvenserna av sjukdomarna.

### **Planerade projekt och aktiviteter 2020**

#### **För att möjliggöra forskning**

- Dela ut forskningsanslag via Reumatikerförbundets Vetenskapliga nämnd.
- Genomföra riktade forskningsanslag på reumatologisk rehabilitering och gikt.
- Ge stöd till viktiga forskningsmiljöer: professur i reumatologi vid Örebro universitet, FoU Spenshult och rehabiliteringsforskning inom reumatologi vid Karolinska Institutet.
- Utdelning av stipendier till: forskare inom reumatologi, vårdforskare inom reumatologi samt ett patientsäkerhetsstipendium till en ortopediklinik i samarbete med Svensk Ortopedisk Förening.

#### **För att påverka forskning**

- Nära samarbete med externa forskningsfinansiärer för granskning av forskningsansökningar exempelvis med Vetenskapsrådet.
- Samarbete med externt finansierade forskningsprojekt, exempelvis för utveckling av en applikation för egenvård för RA (med finansiering från Innovationsmyndigheten, Vinnova).
- Nära samarbete med nätverket Forska!Sverige för att uppmärksamma beslutsfattare på betydelsen av medicinsk forskning för hälsa och påverka att medicinska framsteg snabbt ska komma befolkningen till del.
- Delta i samhällsdebatt för att exempelvis belysa nya forskningsröns betydelse för reumatiker.
- Samarbete med det av Reumatikerförbundet skapade forskningsnätverket för rehabilitering vid reumatiska sjukdomar och med nätverket för gikt.
- Samarbete med kvalitetsregister, exempelvis med Svenskt Reumatologiskt Kvalitetsregister (SRQ) och registret för Bättre Omhändertagande av patienter med Artros (BOA).

- Utbilda och tillhandahålla forskningspartners till internt och externt finansierade forskningsprojekt samt sprida nyttan av att involvera forskningspartners till utbildningar av forskare och för andra forskningsfinansiärer.

## Stöd

### **Vi vill visa vägen till ett fullgott liv trots sjukdomen och erbjuder därför olika tjänster, aktiviteter och mötesplatser där medlemmarna kan uppmuntra och inspirera varandra.**

Vårt arbete med att ge stöd till reumatiker spänner från ekonomiska bidrag för att de som annars inte har ekonomisk möjlighet ska kunna träna, till elektroniska tjänster med information om sådant som reumatiker behöver veta för att kunna leva ett fullgott liv trots sin sjukdom.

### **Planerade projekt och aktiviteter 2020**

- Projektet "En ryggsäck med hopp" planeras i samverkan med Unga Reumatiker. Information och stöd till såväl anhöriga till barnreumatiker som till personer som nyss fått en reumatisk diagnos tas fram i form av texter och material tillsammans med en uppdatering av den information som tidigare funnits i väskan "På resa med barnreumatism". En särskild ryggsäck tas fram för att packa materialet i.
- Fortsätta Projekt Vårdsamverkan tillsammans med reumatologklinikerna med syfte att samarbeta kring patientinformation och kommunikation.
- Reumatikerförbundets frågelinje Reuma direkt fortsätter sin verksamhet att svara på frågor via telefon och e-post.
- Vi fortsätter att uppmuntra våra medlemmar att träna och få hjälp med ett bidrag till del av kostnaden. Vi kommer också att stötta föreningar och distrikt med pengar för gruppresor.
- Anhöriginformation/Anhöriglots
- Ta fram ledvänliga träningsfilmer om träning med hund som ska resultera i verksamhet kring träning med hund i föreningar/lokalt samarbete med Upp och hoppa – Sund med hund projektet.
- Utveckling av digitala tjänster med nyttig och användbar information för reumatiker

## Insamling

Reumatikerförbundets insamling är en förutsättning för en stor del av förbundets arbete inom våra arbetsområden kunskap, påverkan, forskning och stöd.

Sedan slutet av 2019 är Reumatikerförbundet en av skatteverket godkänd gåvomottagare. Detta innebär att givare som skänker pengar till oss kan få skattelättnad i samband med sin deklaration. För att vara avdragsgill måste gåvan avse social hjälpverksamhet eller vetenskaplig forskning, givaren måste ge minst 200 kronor till samma gåvomottagare vid ett och samma tillfälle (så kallat gåvotillfälle), och hen måste skänka minst 2 000 kronor under året, till en eller flera godkända gåvomottagare.

Under 2020 kommer vi att satsa ytterligare på vårt insamlingsarbete för att öka både antalet givare, antalet gåvotillfällen per år per givare och öka snittbeloppet för våra gåvor.



### **Planerade projekt och aktiviteter 2020**

- Utveckla och öka insamlingen.
- Sex olika kampanjer under året med integrerad kommunikation

### **Effektiv administration**

För att kunna göra det vi satt upp som mål för vår organisation, både när det gäller vår organisation, våra arbetsområden/ändamål och vår insamling, behöver vi en effektiv administration.

### **Planerade projekt och aktiviteter 2020**

- Fortsatt utveckling och implementering av nytt verksamhetssystem (NGOPro).
- Implementering och utbildning i nytt ekonomihanteringssystem (FortNox).
- Nytt CMS till såväl centrala hemsidan som till distrikt och föreningar (Wordpress).
- Implementera ny webbshop för beställning av trycksaker och marknadsföringsmaterial.
- Rekrytering av medlemmar genom digitala kanaler.
- Arbetsgivar- och kanslikurs – om det finns önskemål om detta.