

# Effektrapport 2023

## Innehållsförteckning

Denna rapport effektrapport avser verksamhetsåret 2022 och första halvåret 2023.

Effektrapport- varför och för vem? .....	3
Korta fakta om Reumatikerförbundet.....	3
Kort om vår ekonomi och vår verksamhet under 2022–23.....	4
Varför behövs Reumatikerförbundet? .....	5
Vad gör Reumatikerförbundet? .....	5
Visioner och långsiktiga mål .....	9
Vi gör skillnad- Effekter av vad vi gjort under 2022–2023 .....	10

## Effektrapport- varför och för vem?

Med effektrapporten vänder vi oss främst till dig som är medlem eller givare till oss, eller som funderar på att bli det och undrar vad pengarna gör för nytta.

Kort sagt - Vi gör hälso- och sjukvården bättre för alla med reumatisk sjukdom. Vi erbjuder friskvård och möten för reumatiker i hela landet och vi finansierar forskning för att lösa reumatismens gåta!

I rapporten får du även beskrivet hur vi arbetar med upplysning om reumatiska sjukdomar till allmänheten, men framför allt till dem som just har fått eller sedan länge lever med en reumatisk sjukdom

Vi ser till att det finns bra information om att upptäcka, behandla och leva med alla de olika reumatiska sjukdomarna. Du hittar vår information på hemsidan reumatiker.se och ute på vårdcentraler och reumatiska kliniker i hela landet. Genom att följa oss på Facebook och Instagram får du löpande nyheter och tips på aktiviteter att ta del av.

Som medlem får du tidningen Reumatikervärlden till brevlådan sex gånger om året. Våra återkommande medlemsundersökningar visar att den är mycket uppskattad.

Du som undrar om du kanske bör undersöka om du har en reumatisk sjukdom, om du får rätt vård eller hur du ska söka dig vidare i vården, får i rapporten information om Reuma Direkt. Dit kan du ringa kostnadsfritt och prata med sjukvårdspersonal som är specialiserade inom reumatiska sjukdomar. Du når dem på telefon 020-20 20 35 och på mail [reumadirekt@reumatiker.se](mailto:reumadirekt@reumatiker.se)

Och inte minst är vi varje år den största bidragsgivaren till den reumatologiska forskningen, efter staten. Något vi, trots en sviktande ekonomi, har fortsatt vara under såväl 2022 som 2023.

## Korta fakta om Reumatikerförbundet

- Reumatikerförbundet grundades 1945 och är idag Sveriges största medlemsorganisation för personer med reumatisk sjukdom.
- 166 aktiva lokalföreningar indelade i 24 distrikt och drygt 39 000 medlemmar spridda över hela landet. I förbundet ingår även tre riksföreningar: Riksföreningen för systemisk skleros, Riksföreningen för SLE och Riksförening för myositsjukdomar.
- Reumatikerförbundet har ett nära samarbete med riksorganisationen Unga Reumatiker, som verkar för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.
- Under 2022 gick 75% av Reumatikerförbundets kostnader till våra ändamål. Administrationskostnaderna uppgick till 10% och insamlingskostnaderna till 15%.
- Reumatikerförbundet har ett mycket högt anseende enligt Kantar Sifos Anseendeindex för organisationer för 2023, med ett värde på 52 punkter där allt över 50 kategoriseras som mycket högt. Genomsnittet för organisationer ligger på 40.
- Under 2022 bidrog Reumatikerförbundet med en krona per medlem till Neuroförbundets insamling till förmån för människor med funktionsnedsättning i krigets Ukraina genom NAPD (National Assembly of Persons with Disabilities of Ukraine).

## **Kort om vår ekonomi och vår verksamhet under 2022–23**

Den 3 februari 2022 lyftes restriktionerna för pandemin. De hade framför allt mycket stora konsekvenser för verksamheterna i Reumatikerförbundets distrikt- och föreningar. Inte förrän till hösten 2022 kunde de komma igång som vanligt.

Reumatikerförbundet har sedan dess fått lägga stor kraft på att få tillbaka och hitta nya förtroendevalda, friskvårdsledare och medlemmar.

Redan innan pandemin hade Reumatikerförbundet under en längre tid haft ett minskade antal medlemmar, med pandemin förstärktes trenden, som nu tycks ha brutits. Tack vare satsningar på varumärkesbyggande och medlemsvärvande reklamkampanjer i både egna och köpta kanaler ökar såväl varumärkeskänndomen i valda målgrupper som medlemsantalet. Målet är att gå från drygt 20 procent till drygt 30 procent i varumärkeskänndom i valda målgrupper. Reumatikerförbundet har under året vänt ett medlemsantal som gick ner till under 37 000 i april, till att numera ligga på över 39 000 medlemmar.

### Stora kostnadseffektiviseringar

I maj flyttade förbundskansliet till ny lokal på Arenavägen i Johanneshov och halverade därmed sin kontorsyta. Flytten är ett led i förbundets ekonomiska översyn för att minska kostnaderna för kansliet.

Under 2022 avslutades tre tjänster. Under 2023 har en tjänst tillsatts för att kunna öka satsningen på de egna sociala medierna, vilket ökat antalet följare på både Instagram och Facebook, som uppgår till drygt 14 000 personer, respektive drygt 3 800 följare på Instagram.

Med den nya tjänsten kan vi även utveckla innehållet på hemsidan reumatiker.se, bland annat med mer rörligt material i form av seminarier och interjuver i hela landet. Hemsidan är och ska fortsatt vara den plats som har det mest aktuella och målgruppsanpassade materialet för allmänhet, reumatiker och deras anhöriga om de olika reumatiska diagnoserna.

Under 2020 krymptes den ekonomiska kostymen väsentligt. Från att 2019 ha haft verksamhetskostnader som uppgick till 72 miljoner kronor uppgick verksamhetskostnaderna 2020 till 61 miljoner kronor. 2022 uppgick kostnaderna till 57 miljoner kronor för att 2023 öka till 63 miljoner kronor. Ökningen förklaras helt av de stora investeringarna i ett nytt CRM – system och i en helt ny webbplattform.

53% av våra verksamhetskostnader (inkl. externa bidrag) finansierades 2022 av gåvor och bidrag. 75% av våra verksamhetskostnader gick till ändamål, administrationskostnaderna uppgick till 11%, och insamlingskostnaderna landade på 14%.

Med det nya CRM – systemet kommer Reumatikerförbundet att kunna ha ett betydligt mer strukturerat insamlingsarbete än tidigare och på ett betydligt bättre sätt kunna individualisera kommunikationen till medlemmarna.

Den nya webbplattformen kommer ha högsta möjliga tillgänglighetsgrad och möjliggöra effektivt arbete med sökordsoptimering. Med det kommer information från Reumatikerförbundet att bli alltmer åtkomligt från Internets sökmotorer, främst Google.

## Varför behövs Reumatikerförbundet?

I välfärdsländer är reumatiska sjukdomar den största sjukdomsgruppen. Enligt EULAR, den europeiska samarbetsorganisationen för patientorganisationer och hälso- och sjukvårdspersonal inom reumatologi, drabbas en tredjedel av alla som bor i Europa av en reumatisk sjukdom någon gång i livet.

Reumatiska sjukdomar omfattar över 200 olika sjukdomar som drabbar rörelseorganen, men även kärl- och livsviktiga organ kan angripas. Flera av dem beror på bakomliggande inflammatoriska processer i kroppen. Det innebär att drivkraften bakom sjukdomen är inflammation i kroppen som kan tryckas tillbaka med hjälp av medicinering. Men de kan inte botas.

Vissa av de reumatiska sjukdomarna, som ledgångsreumatism, lupus erythematosus (SLE), systemisk skleros (SSc) och myosit, är autoimmuna, vilket innebär att det egna immunsystemet går till attack mot egen vävnad.

Reumatikerförbundet arbetar för att människor som lever med reumatiska sjukdomar ska kunna leva bra och aktiva liv, och vi stöttar forskningen för att finna lösningen på reumatismens gåta.

Det innebär att vi arbetar för att den som har en reumatisk sjukdom i allmänhet, och i synnerhet våra medlemmar, ska få:

- 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.

Reumatikerförbundet med all vår föreningsverksamhet i hela landet vänder sig även till alla dem som av dras med fysiska problem som kan men inte måste orsakas av reumatisk sjukdom; som långvarig smärta, fatigue (sjuklig trötthet) och muskelsvaghet.

## Vad gör Reumatikerförbundet?

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.

### Kunskapsspridning

Vi samlar och sprider kunskap om de reumatiska sjukdomarna, baserat på våra medlemmars erfarenheter och kunskap från vård och forskning. Vi gör det dels till reumatiker och deras närstående, dels till sjukvården för att bidra till bättre behandlingar.

Vi har specificerad information om de reumatiska diagnoserna på vår webbplats- reumatiker.se- som uppdateras kontinuerligt med hjälp av expertgrupper från sjukvården och den akademiska forskningen. Vi har information om nyheter inom forskningen, vården och om möjligheter till olika stöd i vår medlemstidning Reumatikervärlden. Vi hjälper vården att utbilda personal för att diagnostisera och behandla reumatiker.

Vi anordnar webinarier med forskare, läkare och annan sjukvårdspersonal i aktuella ämnen inom reumatologi som vi samlar i vårt filmarkiv på vår webbplats. Här finns ett mycket stort antal webinarier med framstående läkare, forskare och fysioterapeuter, men även inspirerande filmer med reumatiker om framför allt hur det är att leva med olika reumatiska sjukdomar. Filmarkivet har introducerats under året för att på sikt bli den ledande plattformen för videos om reumatiska sjukdom och närbesläktade hälsofrågor. -

På vår sajt reumatiker.se hittar du även delen Din hälsa med underavsnitten "För dig som tränar på egen hand" och "För dig som är friskvårdsledare". Den förra är en inspirationsajt för att hjälpa den som har en reumatisk sjukdom att komma igång med och hålla i en mer hälsosam livsstil för ökad livskvalitet. Här finns faktamaterial, egenproducerade träningsvideos- och instruktioner. Sidan uppdateras och fylls på löpande.

På "För dig som är friskvårdsledare" erbjuds massor av material för att underlätta för den som leder friskvårdsaktivitet för reumatikerföreningar och reumatikerdistrikt. De erbjuds manualer i form av videos och skriftliga instruktioner för en lång rad olika aktiviteter, men även anpassade spellistor att användas med t ex. Spotify. Materialet uppdateras och utvecklas kontinuerligt. Friskvårdsledarna erbjuds även återkommande webbtäffar med olika instruktörer.

Genom Reuma Direkt, Reumatikerförbundets frågelinje, kan personer som har eller misstänker att de har en reumatisk sjukdom, närstående, vårdpersonal och andra intresserade få svar på frågor av sjukvårdspersonal som är specialiserade inom reumatiska sjukdomar. Reuma Direkt svarar på frågor via telefon och e-post. Linjen är för närvarande bemannad av sex personer och är öppen 16 timmar per vecka med telefonsvarare under övriga timmar, drygt 40 veckor per år.

#### Samverkan med vården

Genom samverkan med vården och professionen bidrar vi till att vårdkedjan blir bättre. Patientmedverkan är en viktig del av strategin i samarbetet, vi finns med i den omställning och modernisering av svensk sjukvård, "God och nära vård" som pågår.

Vi deltar med medarbetare och förtroendevalda i en rad arbetsgrupper med att ta fram och uppdatera gamla nationella vårdprogram, och inom de nationella samverkansgrupper och nationella programområden som Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) ansvarar för.

Reumatikerförbundet arbetar med att utbilda RA-instruktörer – expertpatienter med diagnosen reumatoid artrit som är med vid utbildningar av vårdpersonal.

Reumatikerförbundet fortsätter att rekrytera och utbilda nya forskningspartners. En forskningspartner är en person som lever med en reumatisk sjukdom och bidrar med patientperspektivet till forskningsprojekt. Reumatikerförbundet utbildar forskningspartners och utbildning och stöd för forskare om att arbeta med forskningspartners. Reumatikerförbundet har också skapat en Teamsgrupp för nätverkande forskningspartners som även ger tillgång till arbetsmaterial och inspelade utbildningar.

Reumatikerförbundet utbildar även forskare i metodik för bättre samverkan med sina forskningspartners.

## Påverkansarbete

Reumatikerförbundet arbetar för att säkerställa att de målgrupper som vi vänder oss till får bättre tillgång till hälso- och sjukvård, till samhället till arbetsmarknaden och till en meningsfull fritid. Målet är att öka tillgången till effektiv vård och behandling, rehabilitering och förebyggande hälsovård samt till kunskap och information som är relevant för den egna diagnosen.

Vi fokuserar på vikten av att synas och höras genom intressepolitiska insatser, opinionsbildning och påverkansarbete. Vi ska vara rösten för den med reumatisk sjukdom och för den som är anhörig. Vi vill bidra till förändringar i samhället för att reumatiker ska få det bättre. För att lyckas samarbetar vi med våra distrikt och riksföreningar och med andra patientorganisationer.

Reumatikerförbundet vill se en jämlik hälso- och sjukvård över hela landet. Det ska inte bero på var du bor, kön, etnicitet eller ålder vilken vård du får tillgång till. Vi vill se en vård som inte delar upp människan efter specialtrollerna utan ser till hela människan.

Vi arbetar för ett inkluderande arbetsliv och jämlik rehabilitering över hela landet. Vi arbetar för att Försäkringskassa och Arbetsförmedling ska samverka för att underlätta för den som är sjukskriven eller står utanför arbetsmarknaden.

Reumatikerförbundet driver envist, från år till år, det så kallade Bassängupproret. För varje år som går försämras nämligen tillgången till varmvattenbassänger i hela landet. Bassänger som möjliggör varmvattenträning för bland annat våra medlemmar. Reumatikerförbundet driver opinion för att fler ska förstå nyttan av varmvattenbassängerna och för att få beslutsfattare i kommuner och regioner att bidra till att vända på utvecklingen. För bassängupproret finns webbsajten <https://reumatiker.se/bassangupproret/>.

Bassängupproret är fortsatt välbesökt på sajten och ger bra upplägg för integrerad kommunikation med lokalt pressarbete och uppskattade inlägg på sociala medier. Flera inlägg med hänvisningar till sajten har gjorts på Facebook och Instagram.

Lika intensivt driver vi frågan om rätten till bidrag till klimatvård för dem med en svårare reumatisk sjukdom. Möjligheterna ska vara jämlika över hela landet för dem som har stor nytta av en träningsperiod under professionell handledning i ett varmare klimat.

På samma sätt driver vi på i en lång rad frågor; om möjligheterna att efter behov få en teambaserad behandlingsplan, anpassad tandvård samt professionell hand- och fotvård och mycket mer.

## Forskningsfinansiering

Förbundet är den största enskilda givaren till svensk reumatologisk forskning. Att fortsätta vara en stark forskningsfinansiär bidrar i högsta grad till förbundets vision. Den övergripande inriktningen för den forskning är att den ska minska sjukligheten i reumatiska sjukdomar, öka livskvaliteten hos personer med reumatisk sjukdom samt förebygga reumatisk sjukdom.

Reumatikerförbundet fortsätter en tre-årig satsning på rehabilitering för inflammatoriska reumatiska sjukdomar. Vi vill med det bland annat se till att det finns evidens för behandlingar som relativt snabbt kan etableras i hälso- och sjukvården och bidra till högre livskvalitet för ett

stort antal personer. På samma sätt som blivit fallet med vår tidigare ”artrossatsning”, som bland annat bidragit till att nya digitala behandlingar blivit etablerade inom hälso- och sjukvården i hela landet.

#### Reumatiker.se sajten för dem med reumatisk sjukdom

Att vara medlem i Reumatikerförbundet är att vara en del av en gemenskap. En gemenskap där man utbyter erfarenheter, får tillgång till medlemsnytta och bidrar till en viktig och relevant verksamhet. Denna gemenskap kräver att det finns tillgängliga mötesplatser. Vi utgår från varje medlems individuella behov, för vissa innebär det fysiska lokala mötesplatserna som finns att tillgå via våra föreningar, för andra medlemmar kan det innebära en digital mötesplats via vår webbplats.

På webbsajten reumatiker.se har Reumatikerförbundet diagnosidor för samtliga reumatiska diagnoser. Det är omfattande information, text och videos utformade för att vara lättillgängliga för lekmän. Informationen handlar såväl om att upptäcka sjukdom, få rätt diagnos och behandling samt om hur man på bästa sätt kan leva med sjukdomen. Sidorna utformas och korrekturläses av specialiserad personal i hälso- och sjukvården.

Under 2023 har vi tagit fram helt nytt material och ny design för ett stort antal av våra diagnosidor och arbetat aktivt med marknadsföring av dem på sociala medier. Detta har lett till att antalet besök på dem ökat väsentligt.

På sajten reumatiker finns även Dina rättigheter. Den sattes samman under början av 2023 och ger fylligt med material ”Till dig som har en reumatisk sjukdom och vill veta mer om dina rättigheter och vart du vänder dig.” Sajten vänder sig i första hand till den som har en kronisk sjukdom. Den ska ge god vägledning för den som vill veta mer om sina rättigheter och möjligheter i hälso- och sjukvården och i form av olika stödinsatser från det offentliga. Sidan är välbesökt

Reumatikerförbundet arrangerar även så kallade 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.

#### Våra distrikt och föreningar

Genom reumatikerföreningarna i hela landet erbjuder Reumatikerförbundet förlängning av vårdens rehabiliteringsinsatser i form av egenvårdsaktiviteter. Våra lokala och regionala organisationer arbetar även aktivt för ökad tillgänglighet till kommunernas och landstingens funktioner och verksamheter

Merparten av vår verksamhet utgår ifrån alla de aktiviteter som våra distrikt och föreningar erbjuder våra nära 40 000 medlemmar över hela landet, aktiviteter som kommit i gång över hela landet efter pandemin är exempelvis:

- Bassängträningar och floating
- Olika former av gruppträningar



- Paraffinbad för stela och ömmande händer, samt hand och fotträningar
- Frigörande dans
- Gå grupper- och gemensamma promenader
- Längre resor i grupp (exempelvis weekendresor till Åland och Danmark)
- m.m.

Under 2022 och 2023 firade ett stort antal föreningar och distrikt 40- och 50 år. Ett flertal av dem har arrangerat jubileumsfester för sina medlemmar, bland annat reumatikerföreningarna i Linköping, Hudiksvall och Gävle.

## **Visioner och långsiktiga mål**

Reumatikerförbundets förbundsstämma har antagit en långsiktig verksamhetsplan för perioden 2022 – 2025. I detta avsnitt återges några delar av den som tillsammans på ett tydligt sätt visar vart vi är på väg.

Reumatikerförbundet ska vara ett profilerat och attraktivt förbund som alla med en reumatisk sjukdom vill bli medlem i. Vi vill helt enkelt vara det självklara valet för den som har en reumatisk sjukdom eller diagnos och för den som är anhörig. Och vi vill att medlemmarna ska vilja stanna kvar hos oss länge.

Vi vill fortsätta att vara Sveriges största patientorganisation – det finns en kraft i att vara många för att göra skillnad.

Vi vill bidra till förändringar i samhället för att reumatiker ska få det bättre. Genom samverkan med vården och professionen bidrar vi till att vårdkedjan blir bättre. Patientmedverkan är en viktig del av strategin.

Vi vill se en jämlik hälso- och sjukvård över hela landet. Det ska inte bero på var du bor, kön, etnicitet eller ålder vilken vård du får tillgång till. Vi vill se en vård som inte delar upp människan efter specialistrollerna utan ser till hela människan. Vi kommer också att fortsätta arbeta för ett inkluderande arbetsliv och jämlik rehabilitering över hela landet.

Förbundet är och ska vara den största enskilda givaren till svensk reumatologisk forskning. Att fortsätta vara en stark forskningsfinansiär bidrar i högsta grad till förbundets vision. Den övergripande inriktningen för den forskning som vi finansierar under den kommande fyraårsperioden är att den ska minska sjukligheten i reumatiska sjukdomar, öka livskvaliteten hos personer med reumatisk sjukdom samt förebygga reumatisk sjukdom.

Vi vill vara ett förbund som har engagerade medlemmar. Vi är ett demokratiskt forum för medlemmar som vill ha traditionella uppdrag som förtroendevald i en förening. Men det ska också finnas möjlighet att engagera sig på andra sätt; som exempelvis aktivitetsledare, som deltagare i den lokala debatten, eller som ”digital påverkare” som hjälper till att sprida förbundets budskap i sina egna sociala medier.

Vi ska utveckla den digitala medlemsnyttan och skapa möjligheter till digitalt engagemang.

## **Vi gör skillnad – Effekter av vad vi gjort under 2022–2023**

Under 2022 och 2023 har vårt arbete haft stort genomslag och givit förbättrade livsomständigheter, tjänster och stöd för våra medlemmar.

### **Kunskapsspridning och stöd till reumatiker och närstående**

#### Reuma Direkt

Reuma Direkt har funnits i sin nuvarande form i drygt 20 år med olika samarbetspartner. Hit kan vem som helst höra av sig med frågor och funderingar om olika reumatiska sjukdomar och funktionsnedsättningar i rörelseorganen. Linjen bemannas av personal som har hög kompetens inom området. Tanken är att Reuma Direkt skall fungera som ett komplement till den information och rådgivning som ges inom området av ordinarie hälso- och sjukvårdspersonal. Frågelinjen nås främst genom telefonsamtal (som är kostnadsfria för den som ringer), men också via e-post. Reuma Direkt är öppen 16 timmar per vecka.

Under 2022 kontaktade 1310 personer frågelinjen med många olika typer av frågeställningar, vilket är något färre än under 2021.

Antalet kontakter har ökat under första halvåret 2023 jämfört med samma tidsperiod förra året. Det har varit fler svåra och långa samtal där personer ibland uttryckt sin besvikelse, oro och frustration över vården. Då det varit svårt att komma fram i vården.

I allt större utsträckning får därför Reuma Direkt ge stöd och tips om hur man kommer vidare i vårdkedjan samt försöka se till helheten hos de som tar kontaktar. Allt vanligare är frågor om läkemedelsbristen, möjlighet till rehabilitering och kontakten med Försäkringskassan.

#### Artrosskolor

Tillsammans med primärvården arrangerar Reumatikerförbundet artrosskolor i hela landet. Artrosskolor 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.

Reumatikerförbundet utbildar dem i vården som håller i artrosskolor genom så kallade patientinformationer som vi utbildar. Vi har ungefär 50–60 patientinformatörer som är verksamma i hela landet. I varje reumatikerdistrikt finns en samordnare för skolorna som anordnar regionala utbildningar.

### **Påverkansarbete och opinionsbildning**

Förbundet medverkar aktivt i olika i samverkansråd med myndigheter och inom ramen för Sveriges Kommuner och Regioners, SKR:s arbete med kunskapsstyrning och omställning till nära vård.

Under året har vi bland annat lyft frågan om den pågående läkemedelsbristen och behovet av jämlik medicinsk fotvård. Under Almedalsveckan arrangerade Reumatikerförbundet i samarbete med Svensk reumatologisk förening, SRF, ett seminarium på temat "Vad behöver göras för att bota läkemedelsbristen?" Bland de medverkande var sjukvårdsministern, flera myndighetschefer och representant för läkemedelsföretagen.

Vi har även arrangerat en Patientriksdag tillsammans med flera andra patientförbund, för att lyfta vikten av tillgång till egna patientdata, oavsett vem som är vårdgivare.

I samarbete med Funktionsrätt Sverige har Reumatikerförbundet tagit fram en patientföreträdarutbildning, vars syfte är att utbilda de som företräder sitt förbund/sitt distrikt i olika sammanhang. Den digitala utbildningen är öppen för alla och finns på Funktionsrätt Sveriges hemsida.

#### Uppvaktningar av ministrar och myndigheter

Under 2022–23 har förbundets representanter träffat såväl socialtjänstminister Camilla Waltersson som sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson, socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönwall och äldre- och socialförsäkringsminister Anja Tenje. Vi har även träffat generaldirektörer, bland annat Socialstyrelsens generaldirektör Olivia Wigzell och Försäkringskassans generaldirektör Nils Öberg. Utifrån vårt intressepolitiska program har vi med dem resonerat om olika utmaningar i hälso- och sjukvården samt i sjukförsäkringssystemet.

#### Medverkan i nationella arbetsgrupper

Reumatikerförbundet är representerat i Läkemedelsverkets patient- och konsumentråd. Där har förbundet bland annat lyft det ökande problemet med restnoteringar av läkemedel. Det har bidragit till att Läkemedelsverket inför 2023 fått ett utökat uppdrag för att situationen ska förbättras.

I början av december medverkade Reumatikerförbundet för tredje året i rad i Patientriksdagen 2022 tillsammans med sju andra patientorganisationer. Temat för dagen var vikten av tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare.

Förbundsordförande Lotta Håkansson ingår i regeringens funktionshinderdelegation som leds av socialtjänstminister Camilla Waltersson Grönwall.

Reumatikerförbundet är en av 50 patientorganisationer som är medlemmar i paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige. Under 2023 har vi med dem arbetat mycket aktivt med att ta fram och lansera en digital patientföreträdarutbildning.

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) leder 26 nationella programområden (NPO) för kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården. Ett NPO består av experter med bred kompetens inom respektive område, och representation från samtliga sjukvårdsregioner. Bland annat finns ett NPO för reumatiska sjukdomar. Nationella programområden (NPO) och nationella samverkansgrupper (NSG) tillsätter nationella arbetsgrupper (NAG) inom olika områden och vid behov för specifika frågor. Reumatikerförbundet deltar som patientföreträdare i flera av dessa arbetsgrupper. Vi deltar även i SKR:s nätverk för Nära vårds dialogforum med patient- och brukarrörelsen.

Förbundet deltar även i många samråd med myndigheter, som Inspektionen för vård och omsorg, Försäkringskassan, Läkemedelsverket och Socialstyrelsen.

#### Media och press

Reumatikerförbundets närvaro i media ökade kraftigt under 2022. Detta gäller både debattartiklar och redaktionellt material som initierades av Reumatikerförbundet på riksnivå. Pressaktiviteterna är en del av förbundets påverkansarbete och syftar till att lyfta förbundets prioriterade frågor.

Under 2022 gjordes det totalt ca 115 publiceringar. Av dessa var ett 15-tal unika debattartiklar som skrivits av Reumatikerförbundet och som publicerades med eller utan andra undertecknare.

I de 115 publiceringarna ingick också nio debattartiklar som andra aktörer har skrivit och som Reumatikerförbundet signerade.

Övriga publiceringar var:

- vidarepubliceringar av debattartiklar och insändare
- artiklar som skrivits som en kommentar på våra debatter eller som ett resultat av våra pressmeddelanden
- artiklar eller inslag i radio där förbundsordföranden intervjuas eller citeras.

Under 2022 genomförde vi tre gemensamma pressaktiviteter med distrikten, då distrikten fick textmallar i flera olika format samt tips och råd om presskontakter. Det resulterade i över 40 publiceringar av insändare/debattartiklar undertecknade av distriktsföreträdare i region/lokaltidningar. Ämnena var rehab-enkäten, bassängupproret och hjälpmedel.

Utöver publiceringar i dags- och fackpress har det gjorts ett 20-tal inslag i Sveriges Radio.

Under 2022 gjordes ett 20-tal utskick av pressmeddelanden. Bäst utdelning av dessa gav pressmeddelandet om rehab-enkäten. Reumatikerförbundet är verksamt på Twitter och har under året gjort två-tre inlägg per vecka, utöver spridning av andra aktörers inlägg.

Reumatikerförbundets artiklar har främst publicerats i rikspress, regionalpress samt i fackpress inom medicin.

## **Samverkan med hälso- och sjukvården**

### RA- instruktörer

En RA-instruktör är en person lever med reumatoid artrit/ledgångsreumatism och som utbildats att undervisa studenter och personal inom hälso- och sjukvården hur man genomför en ledundersökning. En instruktör informerar också om typiska RA-besvär och delar med sig av sin patienterfarenhet.

Under det senaste året har vi utbildat åtta nya RA-instruktörer som nu är examinerade och ute och undervisar

RA-instruktörsverksamhetens utbildningar för vårdpersonal under utbildning återgick till att vara fysiskt på plats och efter pandemin. Under 2022 har cirka. 1100 läkarstudenter tagit del av undervisningen.

Utöver studentundervisning genomfördes bland annat ett välbesökt informationsmöte på reumatologiska kliniken i Lund där även personal från reumatologen i Malmö deltog. Instruktörer deltar även vid läkarstudenternas examensprov (OSCE).

### Andra utbildningar

Reumatikerförbundet har genomfört digitala föreläsningar för Axelssons och TUC Yrkehögskola (medicinsk fotvårdsutbildning) som har handlat om reumatisk sjukdom och den reumatiska foten. Förbundet har också organiserat och deltagit vid läkarstudenternas examensprov (OSCE) på Karolinska universitetssjukhuset i Solna och Huddinge samt Södersjukhuset.

### Medarrangör av Reumadagarna

Reumadagarna är den årliga tvärvetenskapliga konferensen för de olika yrkesgrupperna som arbetar med reumatiska patienter. Det är ett samarrangemang mellan Svensk Reumatologisk Förening arrangerar, Fysioterapeuternas Reumasektion, Föreningen Reumasjuksköterskor i Sverige och Reumatikerförbundet.

Det är ett viktigt kompetensutvecklande forum för såväl de som deltar som för att sprida nya rön inom hälso- och Sjukvården. Årets evenemang ägde rum den 27 till och med den 29 september på Malmö Live.

### **Forskningen**

En viktig del av Reumatikerförbundets arbete är att hjälpa forskningen framåt.

Reumatikerförbundet är en av de största enskilda givarna till reumatologisk forskning i Sverige och har, genom den öppna utlysningen, och 13 049 365 kr till 81 forskningsprojekt under 2023.

Samarbetet inom forskningsprojektet RealHOPE fortsätter, där forskningspartners från Reumatikerförbundet aktivt har bidragit till utformandet av fokusgrupper och intervjuer. Arbetet pågår med att ta fram information om hur proteinläkemedel (till exempel biologiska läkemedel) bäst hanteras i hemmet.

Syftet med RealHOPE (Real World Handling of Protein Drugs – Exploration, Evaluation, and Education) är att undersöka och förbättra hur biologiska läkemedel hanteras av patienter så väl som av vården efter att de tillverkas.

### Särskilda satsningar

I den särskilda satsning som gjorts på rehabiliteringsforskning delades det ut över två miljoner kronor till fem forskare.

FoU Spenshult fick fortsatta anslag. Det är en fristående stiftelse och forskningsenhet för forskning inom reumatologi. Verksamheten är en tvärprofessionell samlingspunkt för forskare som parallellt är verksamma inom vården. Den ligger i anslutning till primärvården i Halmstad.

### Forskningsnätverk

Vi fortsätter samarbetet med det av Reumatikerförbundet skapade forskningsnätverket för rehabilitering vid reumatiska sjukdomar och med nätverket för gikt. Samarbetet fortsätter även med kvalitetsregister, exempelvis med Svenskt Reumatologis Kvalitetsregister (SRQ) och registret för Bättre Omhändertagande av patienter med Artros (BOA).

### Forska! Sverige

Reumatikerförbundet är aktiv partner i Forska!Sveriges arbete med Agenda för hälsa och välbefinnande. Forska! Sverige är en politiskt oberoende, icke vinstdrivande, stiftelse som verkar för att göra medicinsk forskning till en högre nationell prioritet - för hälsa och välbefinnande.

### Forskningspartners

En forskningspartner är en person som lever med en reumatisk sjukdom och bidrar med patientperspektivet till forskningsprojekt. De är oftast personer som själva är drabbade av reumatisk sjukdom, men kan även vara närstående som har sett nära och kära leva med en reumatisk sjukdom.

Reumatikerförbundet rekryterar och utbildar nya forskningspartners, erbjuder regelbundet stöd och fortbildning samt utbildning och stöd för forskare. Vi har idag drygt 60 forskningspartners, varav 18 har bidragit till Granskningsrådet. Granskningsrådet är en ny grupp, skapad under 2022, som består av forskningspartners som läser och tycker till om ansökningar om forskningsanslag som inkommer årligen till Reumatikerförbundet.

Under 22–23 har förbundet haft tre utbildningar för forskningspartners – en om hur man letar evidens, en om forskningspartners i labbforskning och en om digitalt samarbete forskare och forskningspartners emellan. Vi har också skapat en Teamsgrupp för nätverkande forskningspartners som även ger tillgång till arbetsmaterial och inspelade utbildningar.

Nära samarbete sker med EULAR PARE för kontinuerlig utveckling av förbundets expertis. Vi har genomfört en enkät bland forskningspartners och forskare, vars resultat presenterades på EULAR. För detta arbete och för utbildning av forskare har förbundet erhållit ett stipendium av EULAR.

### **Övriga aktiviteter**

#### Reumatikervärlden

Reumatikervärlden är Reumatikerförbundets medlemstidning som kommer ut med sex nummer per år. Varje nummer har ett särskilt tema. De olika temana sätts av en redaktionsgrupp med representanter för distrikt och föreningar. Temana handlar om frågor som är av särskilt intresse för Reumatikerförbundets medlemmar. Under det senaste året har tidningen haft teman om Sömn, Livskvalitet med reumatisk sjukdom, Ung med reumatisk sjukdom, Livet efter 50.

Nytt för i år är att tidningen finns tillgänglig digitalt för alla på reumatiker.se och som app. för smartphone och Iphone.

Reumatikervärlden har fortsatt att produceras av produktionsbolaget A4. TS-upplagan för 2022 var 37 500.

#### Medlemsbrevet

Medlemsbrevet har skickats ut med e-post en gång i månaden till alla medlemmar som har mejladresser i medlemsregister, drygt 21 000 personer. Antalet öppnade medlemsbrev och

antalet öppnade enskilda artiklar mäts och utvärderas för kontinuerlig utveckling av innehållet. Antalet öppnade brev ligger på drygt 50 procent, vilket är att anses som högt.

#### Nyhetsbrev och digitala träffar för förtroendevalda

Alla de som är förtroendevalda för Reumatikerförbundet, i distrikt och föreningar, får fortlöpande nyhetsbrev och erbjuds fortbildningar för att utvecklas i sina uppdrag. Utbildningarna sker främst digitalt.

Under 2023 har en stor satsning gjorts på webbansvariga i Reumatikerförbundets distrikt- och föreningar. De flesta distrikt har arrangerat tvådagars utbildningar för webbadministrationer för sina föreningar. De flesta föreningar har medverkat. Vissa av utbildningarna har varit digitala men de flest har varit fysiska och haft professionella kursledare.

Det har även, i samarbete med ABF, erbjudit kurser för kassörer och om styrelsearbete.