Reumatiker förbundet

Effektrapport 2024

Reumatikerförbundet Box 6240 102 34 Stockholm
Telefon 046 8 505 805 00 E-post info@reumatiker.se Webbplats reumatiker.se
Pg 90 03 19-5 Bg 900-3195 Org nr 802002-7838

Innehållsförteckning

Denna effektrapport avser verksamhetsåret 2023 och första halvåret 2024.

Effektrapport - varför och för vem? 3
Korta fakta om Reumatikerförbundet 3
Kort om vår ekonomi och vår verksamhet under 2023–24 3
Varför behövs Reumatikerförbundet? 5
Vad gör Reumatikerförbundet? 6
Visioner och långsiktiga mål 9
Vi gör skillnad - Effekter av vad vi gjort under 2023–2024 10
Övriga aktiviteter 16

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.

Med rapporten visar vi vad vi har presterat sedan 2023 fram till hösten 2024.

Vår mission är att: 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!

Vi ger även en bild av vår upplysningsverksamhet till allmänheten. 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, ute på vårdcentraler och reumatiska kliniker liksom på Facebook och Instagram. Följ oss gärna!

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 mejl reumadirekt@reumatiker.se.

Korta fakta om Reumatikerförbundet

- Reumatikerförbundet grundades 1945 och är idag Sveriges största medlemsorganisation för personer med reumatisk sjukdom.
- 170 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 Riksföreningen för Myositsjukdomar.
- Reumatikerförbundet har ett nära samarbete med riksorganisationen Unga Reumatiker, som verkar för barn, ungdomar och unga vuxna med reumatisk sjukdom.
- Under 2023 gick 84 procent av Reumatikerförbundets kostnader till våra ändamål. Administrationskostnaderna uppgick till 6 procent och insamlingskostnaderna till 10 procent.

Kort om vår ekonomi och vår verksamhet under 2023–24

Reumatikerförbundet har som mål att öka medlemsantalet för att fortsatt vara Sveriges största patientorganisation. Det är inget självändamål utan handlar om att kunna erbjuda ett bra och brett utbud av föreningsverksamheter för medlemmar i alla åldrar i hela landet.

Under året tappade vi cirka 2200 medlemmar, av drygt 39 000 medlemmar, vilket ger ett medlemstapp på cirka fem procent. Detta är att betrakta som lågt och ger oss bra förutsättningar att vid årets slut ha fler medlemmar än vid förra årets slut, alltså över 39 000 medlemmar. Detta kommer då att vara ett trendbrott eftersom förbundet under en lång rad av år har fått se ett minskande medlemsantal.

Reumatikerförbundet har ett stort antal medlemmar, närmare 80 procent som betalar sitt medlemskap årsvis per kalenderår. I början av maj stryks de medlemmar som då ännu inte betalt sin årsavgift. Därav når vi då årets lägstanivå avseende medlemsantal. Under 2024 uppgick antalet medlemmar till 37 200 vilket var högre än föregående år vid samma tillfälle.

Vi har under året låtit företaget Augur genomföra en undersökning av hur medlemmarna uppfattar sitt medlemskap. De är specialister på att undersöka hur företag och organisationer uppfattas av sina kunder och medlemmar. Undersökningen skickades ut till samtliga medlemmar, 38 385 personer, per mail och postalt för dem för vilka mailadress saknades. Sammanlagt besvarades enkäten av 2290 personer. Av svaret kan konstateras att 3 av 4 (75 procent) är nöjda med sitt medlemskap. Endast 6 procent är missnöjda men nästan 1 av 5 (18 procent) är varken nöjda eller missnöjda. Mest nöjda med medlemskapet är åldersgruppen 65+ där 78 procent är nöjda. Mindre nöjda är gruppen 33–49 år där nöjdheten uppgår till 65 procent.

För att öka nöjdheten i de yngre åldersgrupperna har en stor satsning gjorts under året med projektgruppen Mitt i livet. De har fått ett stående avsnitt i medlemstidningen Reumatikervärlden och har under september arrangerat ett fullbokat friskvårdsläger. Under året har de arrangerat flera mycket uppskattade webbinarier.

Tidigare års varumärkesundersökningar med Kantar Sifo visar på att 7 procent spontant känner till Reumatikerförbundet men att 30 procent känner till vår verksamhet om de får hjälp med att minnas namnet, så kallad hjälpt kännedom. För ett ökat medlemsantal och för att få bättre förutsättningar för att få genomslag för våra frågor i opinionen och i politiken krävs en ökad varumärkeskännedom. Därför har det under perioden genomförts en strukturerad annonsering för att öka kännedomen om Reumatikerförbundet i prioriterade målgrupper, framförallt de som har eller är berörda av reumatisk sjukdom.

Cirka av 17 procent av alla vuxna svenska har en reumatisk sjukdom. Vi strävar nu efter att gå från drygt 20 procent till drygt 30 procent i varumärkeskännedom i valda målgrupper. Vi har inte något jämförande mått på spontan kännedom men då vi mäter direkt sök, dvs hur stor andel som söker på namnet Reumatikerförbundet spontant, så kan vi se en mycket positiv utveckling. Från 2022 till maj 2024 har andelen spontant sök ökat med 15 procent och intresset för Reumatikerförbundet det senaste året har ökat med 59 procent.

Enligt en ny kampanjmätning i april 2024 så ligger den hjälpta kännedomen på ca 50 procent (källa: RAM).

Stora kostnadseffektiviseringar

Reumatikerförbundet står inför ekonomiska utmaningar och ska krympa sin ekonomiska kostym för att nå en budget i balans efter många år av underskott som finansierats med avkastning från och försäljning från aktiefonder. Budget i balans innebär att intäkter och kostnader ska ta ut varandra under året. Detta inkluderar inte utdelning till forskningen.

Därför har Reumatikerförbundet under flera år genomfört stora nedskärningar, bland annat avseende personalstyrkan.

Under 2023 så ökade visserligen kostnaderna jämfört med året innan, vilket kan förklaras av två stora tidsbegränsade projekt; nämligen byte till en ny leverantör av medlemsregistersystem och

byte till en ny webbplattform och en helt ny webbsajt. Det första var påkallat på grund av att den tidigare leverantören inte kunde leverera önskade lösningar till rimliga priser och med leveranssäkerhet.

Byte till ny webbplattorm var nödvändigt då den gamla höll på att gå ner och inte kunde användas för sökordsoptimering. De mycket omfattande arbetena med att byta webbplattform och medlemsregistersystemhar har skett under andra hälften av 2023 och fram till hösten 2024.

Tack vare ökad insamling och fler testamenten minskade underskottet 2023 jämfört med 2022, från drygt 23 miljoner kronor till drygt 19 miljoner kronor, vilket inkluderar utdelning till forskningen om 16 miljoner kronor.

Förutom den allmänna utlysningen som resulterade i forskningsanslag till 81 projekt ingår också en särskild satsning på rehabiliteringsforskning samt anslag till forskningsstiftelsen Spenshult.

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 sklerodermi (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 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 dras med fysiska problem som kan 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 webbinarier 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 webbinarier med framstående läkare, forskare och fysioterapeuter, men även inspirerande filmer med reumatiker om framför allt hur det är att leva med olika reumatiska sjukdomar. Det tillkommer hela tiden nya filmer på filmarkivet. Under året har vi bland annat spelat in webbinarier om hur genusnormer påverkar smärtbehandlingen, om nya rön vid behandling av nyupptäckt RA, 4 korta filmer om behandling av gikt och ett författarsamtal om att leva med Hjärntrötthet.

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 inspirationssajt för att hjälpa den som har en reumatisk sjukdom att komma i gång 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 på Spotify. Materialet uppdateras och utvecklas kontinuerligt. Friskvårdsledarna erbjuds även återkommande webbträffar 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 omstöpning och

modernisering av svensk sjukvård, ”God och nära vård” som pågår. Vi deltar i en rad arbetsgrupper med att ta fram och uppdatera nationella vårdprogram och inom det 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.

Påverkansarbete

Reumatikerförbundet arbetar för att säkerställa att de målgrupper som vi vänder oss till får bättre tillgång till samhälle, arbetsmarknad och 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 sjukdomen.

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

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 specialistrollerna 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 tillgången till varmvattenbassänger i hela landet. Bassängerna är mycket viktiga för många av våra medlemmar då de möjliggör anpassad träning för många människor som annars har svårt till det. Det är helt enkelt en del av all vård och behandling för människor med reumatisk sjukdom.

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/.

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 förbundet stöder är att den ska minska sjukligheten i reumatiska sjukdomar, öka livskvaliteten hos personer med reumatisk sjukdom samt förebygga reumatisk sjukdom.

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 diagnossidor 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 som om hur man på bästa sätt kan leva med sjukdomen. Sidorna utformas och korrekturläses av personal inom hälso- och sjukvården.

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

På sajten reumatiker.se 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.

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. De erbjuder även sociala verksamheter och aktiviteter för personer i alla åldrar.

Våra lokala föreningar och distrikt arbetar aktivt för ökad tillgänglighet till kommunernas och regionernas verksamheter.

Merparten av verksamhet inom Reumatikerförbundets verksamhet genomförs av distrikten och föreningarna. De arrangerar sådant som:

- Bassängträningar och floating
- Olika former av gruppträningar
- Paraffinbad för stela och ömmande händer, samt hand och fotträningar
- Frigörande dans
- Gå grupper- och gemensamma promenerade
- Längre resor i grupp Rehabresor till Spanien och weekendresor till Åland och Danmark

- Dagsutflykter till olika trädgårdsanläggningar
- Jul-, påsk- och jubileumsmiddagar.

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.

Ett sätt att se på vår vision, vårt mål, det vi arbetar för varje dag är att människor med reumatisk sjukdom ska må bättre.

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 2023–2024

Under 2023 och 2024 har vårt arbete haft stort genomslag och givit förbättrade livsomständigheter, tjänster och stöd för våra medlemmar.

Reumatikerförbundet har genom ett gediget påverkansarbete haft framgång inom flera områden i budgetpropositionen för 2025. Här finns blad annat ett förslag om förstärkt högkostnadsskydd inom tandvården för personer som är 67 år eller äldre. Det ska mer likna det som finns för vanlig vård och träda i kraft den 1 januari 2026. Detta är något Reumatikerförbundet har arbetet med länge och något vi argumenterade för i vårt remissvar till den tandvårdsutredning som presenterades under 2023.

Likaså har statsbidraget till civilsamhällets organisationer fått ökade anslag. Dessutom har E-hälsomyndigheten fått i uppdrag att ta fram och tillhandahålla en infrastruktur för ett nationellt vårdsöksystem. Tre områden som är prioriterade för förbundet, där vårt arbete har gett resultat.

Påverkansarbete och opinionsbildning

Media och press

Pressaktiviteter är en del av förbundets påverkansarbete och syftar till att lyfta förbundets prioriterade frågor. Sedan ett par år har förbundet stärkt sin närvaro i media och även under 2023 ökade antalet publiceringar i förhållande till föregående år.

Resultat av förbundets pressaktiviteter

Under 2023 har det gjorts totalt 165 publiceringar. Av dessa var ett 10-tal unika debattartiklar som skrivits av Reumatikerförbundet och som har publicerats med eller utan andra undertecknare.

De som signerade debattartiklar som Reumatikerförbundet stod bakom var Svensk Reumatologisk Förening och Nationella programområdet (NPO) reumatologi samt Ingiäld Hafström, överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset.

I de 165 publiceringarna ingår också en handfull debattartiklar som andra aktörer har skrivit och som Reumatikerförbundet har signerat. De som initierade dessa artiklar var Forska!Sverige, Sveriges Arbetsterapeuter och Neuro samt Funktionsrätt Sverige.

Övriga publiceringar är:

- Vidarepubliceringar av debattartiklar och insändare (se nedan under Gemensamma pressaktiviteter)
- Artiklar som skrivits som en kommentar på våra debatter eller som ett resultat av våra pressmeddelanden
- Artiklar eller inslag i radio eller TV där förbundsordförande Lotta Håkansson eller annan representant intervjuats.

Gemensamma pressaktiviteter

När det gäller material som har publicerats på regional/lokal nivå redovisas här endast det material som har producerats utifrån mallar framtagna av rikskansliet.

Under året har vi ökat antalet gemensamma aktiviteter från tre (2022) till fem.

Ämnen under 2023 var 1) inkluderande arbetsliv 2) bassängupproret (fortsättning på kampanjen), 3) klimatvård, 4) läkemedelsbrist och 5) medicinsk fotvård.

Distrikten fick textmallar i olika format samt tips och råd om presskontakter. Det resulterade i över 40 publiceringar av insändare/debattartiklar undertecknade av distriktsföreträdare i region/lokaltidningar.

I år gjordes även många lokala/regionala pressaktiviteter i samband med den Internationella Reumatikerdagen; över 40 publiceringar blev det totalt i samband med dagen.

Radio och TV

Utöver publiceringar i dags- och fackpress har det gjorts ett 30-tal inslag i Sveriges Radio om tre olika ämnen. Det ena var läkemedelsbrist, det andra handlade om förbundets enkät om förpackningar och det tredje var ett inslag i samband med Internationella Reumatikerdagen.

I SVT:s Morgonstudion gjordes ett långt inslag om Reumatikerförbundets enkät om läkemedelsbrist, där en representant från förbundet medverkade.

Pressmeddelanden

Under året har det gjorts 17 utskick av pressmeddelanden. Bäst utdelning av dessa gav pressmeddelandena om läkemedelsbrist och om förpackningar.

Var har publiceringar skett?

Reumatikerförbundets material har främst publicerats i rikspress, regionalpress samt i fackpress inom medicin. En publicering som är värd att nämnas är en debattartikel på DN Debatt, som handlade om biosimilarer. Eftersom DN Debatt når väldigt många läsare, beslutsfattare och allmänhet i Sverige är det extra bra att synas där.

Länkar till publicerat material finns här, dock saknas vissa publiceringar som endast skett i pappersform: https://reumatiker.se/reumatikerforbundet-i-media/

Länk till pressmeddelanden finns här:
https://www.mynewsdesk.com/se/reumatikerforbundet/pressreleases

Uppvaktningar av ministrar och myndigheter

Under året har förbundet även träffat sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson. Diskussionen handlade om framtida hälso- och sjukvård och vikten av kompetensförsörjning, fler reumatologer, sjuksköterskor och annan kompetens. Vi lyfte även det ökande problemet med läkemedelsbrist samt behovet av att statsbidragen till organisationer höjs.

Vi har även träffat representanter för riksdagsledamöter för flera riksdagspartier för att diskutera behovet av en jämlik rehabilitering över hela landet liksom om nödvändigheten av en mer flexibel sjukförsäkring.

Under inledningen av hösten träffade Reumatikerförbundet socialminister Jakob Forssmed. Med honom tog förbundet bland annat upp sina krav om att hjälpmedel och rehabilitering ska samordnas nationellt, att en rehabiliteringskoordinator ska finnas i varje region och en medicinskt ansvarig för rehabilitering, så kallad MAR, i varje kommun. För många reumatiker är frågan om sjukförsäkringens utformning av stor vikt för att de ska kunna leva bra liv och bidra till arbetsmarknaden utifrån sina förutsättningar. Detta var även en fråga som diskuterades med socialministern utifrån den utredning som nyligen presenterats med förslag till förändringar i sjukförsäkringen. Om detta genomför förbundet en enkätundersökning till medlemmarna under hösten 2024.

I november 2024 ligger ett inplanerat möte med socialförsäkringsminister Anna Tenje, och i november Björn Erikson, ny generaldirektör för Socialstyrelsen.

Övriga enkätundersökningar

Två enkätundersökningar gjordes under våren. En riktad till medlemmar om tillgången till läkemedel. Resultatet överlämnades till sjukvårdsministern och användes också som underlag till debattartiklar.

En annan enkät riktades till alla regioner för att kartlägga hur den medicinska fotvården ser ut för reumatiker. Även denna enkät blev underlag till debattartiklar både nationellt och regionalt/lokalt. Ett digitalt arbetsmaterial som föreningar och distrikt kan använda sig av i det egna påverkansarbetet togs också fram utifrån enkäten.

Förbundet har medverkat i en mängd olika rundabordssamtal och workshops, bland annat hos Leading Health Care.

Flera av de frågor som Reumatikerförbundet driver har resulterat i nya regeringsuppdrag till berörda myndigheter, det kan ses som ett kvitto på att förbundet bidrar till utvecklingen. Socialstyrelsen fick i uppdrag att förbättra hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning samt att utreda möjligheterna till nationella riktlinjer för rehabilitering och hjälpmedel. Utredningen lämnades till sjukvårdsministern

i början av året. Ett annat uppdrag är att ta fram förslag till en nationell plan för att minska bristen på disponibla vårdplatser. Brist på läkemedel är ett annat exempel. Där har förbundet bidragit till att Läkemedelsverket fått flera regeringsuppdrag för att situationen ska förbättras.

Tillsammans med Funktionsrätt Sverige har vi bidragit till att frågan om ideellt arbete för den som har sjukersättning numera finns som en stående punkt på Försäkringskassans samråd. Arbetet har fortsatt under 2024.

Samråd med myndigheter och SKR

Förbundet är representerat i flera myndigheters samråd. Vi är också med i arbetet med att ta fram de personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp som ska bidra till en jämlik och god

vård och omsorg för alla med reumatisk sjukdom. Arbetet leds av regionerna och Sveriges Kommuner och Regioner, SKR.

Reumatikerförbundet är representerat i flera andra myndigheters patientråd såsom hos Försäkringskassan, Socialstyrelsen och Myndigheten för Vård- och omsorgsanlys. Det är en viktig del i påverkansarbetet att lyfta vad som är viktigt för människor med en reumatisk sjukdom i många frågor, och inte minst ge input till de regeringsuppdrag som myndigheten har.

Reumatikerförbundet ingår även i Läkemedelsverkets patient- och konsumentråd. Ett av myndighetens nya uppdrag är att utreda switch och multipel switch vid behandling med biosimilar. Förbundet har lämnat synpunkter i en skrivelse och medverkat i workshops samt skrivit en debattartikel i ämnet på DN Debatt

Reumatikerförbundet deltar med representanter i följande personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp; För RA och ländrygg, för knäledsartros och höftartros, för levnadsvanor, för smärta, för systemisk skleros samt för osteoporos.

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.

Skrivelser och remissvar

Reumatikerförbundet har inkommit med en rad skrivelser och remissvar till regering och myndigheter under perioden:

- Skrivelse till Socialstyrelsen: Nationellt stöd för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel
- Förutsättningar för nationella riktlinjer för områden rehabilitering, habilitering och hjälpmedel.
- Skrivelse angående möjligheten till ideellt arbete för den som har sjukersättning inför möte med Försäkringskassans funktionshinderråd, tillsammans med Funktionsrätt Sverige
- Skrivelse till Läkemedelsverket, inspel i delredovisning av uppdraget: ”Analysera switch och i förlängningen utbytbarhet av biologiska läkemedel på apotek” S2022/04810
- Remissvar till Socialstyrelsen – HSLF-FS 2023–26
- Remissvar till regeringens utredning En utvärdering av förändringar i sjukförsäkringens regelverk under 2021 och 2022 SOU 2024:26. Utredningen om sjukförsäkringen i förändring

Reumatikerförbundet deltog även i uppdateringen av Socialstyrelsens försäkringsmedicinska beslutsstöd för långvarig smärta.

Medverkan i nationella arbetsgrupper

I början juni 2024 medverkade Reumatikerförbundet för fjärde året i rad i Patientriksdagen 2024 tillsammans med åtta andra patientorganisationer. Temat för dagen var vikten av att både patienter och vården ska ha tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare, ett manifest med fem punkter formulerades.

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 - 2024 har vi med dem arbetat mycket aktivt med att ta fram och lansera en digital patientföreträdarutbildning.

Samverkan med hälso- och sjukvården

Artros- och smärtskolor

Tillsammans med primärvården arrangerar Reumatikerförbundet artros- och smärtskolor i hela landet. Dessa skolor riktar sig till patienter med artros och långvarig smärta. Patienterna får information om sin sjukdom och en individuellt anpassad träning. De hjälper dem att hantera sin sjukdom och sina besvär. Med hjälp av kunskaperna från artrosskolan kan patienten själv minska smärtan och många slipper därför att opereras. Reumatikerförbundet utbildar dem i vården, framför allt fysioterapeuter och arbetsterapeuter, som håller i skolorna.

Patientinformatörer

Reumatikerförbundet utbildar även patientinformatörer till smärtskolor och artrosskolor. Det är personer som lever med reumatiska sjukdomar och långvarig smärta. De informerar bland annat om smärta och lär ut smärtstrategier till andra patienter med sig själv som det goda exemplet. Patientskolan är en mötesplats där primärvården och patientinformatören arbetar tillsammans för att underlätta för människor med artros eller långvarig smärta/fibromyalgi.

RA-instruktörer

RA-instruktörer är person med reumatoid artrit (ledgångsreumatism) 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.

Instruktörer utbildas i Reumatikerförbundets regi och examineras efter avslutad utbildning. Målsättningen med verksamheten är ökade möjligheter att känna igen tidig/oupptäckt RA eller när sjukdomen gått in i en aktiv fas samt ökad förståelse för hur det är att leva med sjukdomen.

Patientföreträdarutbildning

I februari presenterades Patientföreträdarutbildningen som flera förbund, bland annat Reumatikerförbundet, tagit fram tillsammans med Funktionsrätt Sverige. Utbildningens syfte är att vässa företrädarrollen och möta den växande efterfrågan på patientens perspektiv i utvecklingen av framtidens vård. Nästa steg är att sprida utbildningen till distrikt och föreningar.

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 mötet i nära samarbete med SveReFo, 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. Reumadagarna 2024 går på Linköping Konsert & Kongress mellan den 11 och 13 september.

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. Totalt delade Reumatikerförbundet ut nästan 16 miljoner kronor till forskning under 2023.

Så här fördelade sig bidragen i tusentals kronor (TSEK).

- Allmän utlysning av forskningsanslag inom reumatologi, totalt: 13 264 TSEK
- Riktad satsning på rehabiliteringsforskning: 1 177 TSEK
- Anslag till Spenshult: 1 500 TSEK
- Vårdforskningsstipendium: 50 TSEK.

Totalt: 15 991 TSEK

Processen där förbundets forskningspartners granskar ansökningar och lämnar synpunkter har utvärderats och förbättrats inför årets utdelning.

En modifierad Delphi-metod har använts för att ta fram förslag för nästa riktade satsning. Det har inneburit att Forskningsrådet (FR) har föreslagit och prioriterat olika forskningsområden i tre ronder. De högst prioriterade områden är fatigue, systemsjukdomar, ANCA-vaskuliter och systemisk skleros. Allmänheten röstade på det område de anser ska bli nästa riktade satsning och det blev systemsjukdomar.

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

Särskilda satsningar

I den tidigare särskilda satsning som avslutades under 2023 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).

Förbundet deltar i ett nytt projekt, RealHOPE. 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.

Forska!Sverige

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

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.

Under 2023–24 har över 15 nya forskningspartners rekryterats och utbildats. En utbildning för forskare har tagits fram, delfinansierad av ett EULAR-stipendium, för att uppmuntra inkludering av forskningspartners i forskningen. Korta filmer där forskare och forskningspartners berättar om samarbetet för att inspirera andra forskare är inkluderade inom utbildningen.

Förbundets arbete har fortsatt för att finansiellt stödja forskning, forskare och forskningsmiljöer som tydligt bidrar till nytta för personer med reumatiska sjukdomar. Under 2023 delades över 13 miljoner kronor ut till 81 forskningsprojekt, och 2024 beviljades 98 projekt en totalsumma på över 15 miljoner kronor. Under 2023 har förbundet bland annat delat ut Nanna Svartz stipendium, i samarbete med Pfizer, till Lars Rönnblom. Under 2024 så tilldelas stipendiet till Anders Bengtsson. Förbundet har även påbörjat arbete för en riktad satsning kring ett område som forskare och förbundets medlemmar anser behöver särskilt stöd: reumatiska systemsjukdomar. Arbetet med att ta fram området har presenterats på den internationella konferensen EULAR.

Nära samarbete sker med EULAR PARE för kontinuerlig utveckling av förbundets expertis. 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.

Tidningen finns även 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.

Webbsajten reumatiker.se

En ny hemsida har utvecklats under 2023 och 2024. Under perioden oktober till och med december 2023 genomförde kommunikationsenheten ett stort antal digitala utbildningstillfällen för webbadministratörer i distrikt och föreningar. Sammanlagt gick 220 personer dessa utbildningar då de fick lära sig att administrera de nya distrikts- och föreningssidorna. Utöver detta har enhetens medarbetare handlett ett stort antal webbadministratörer över Teams och telefon under hela hösten.

Ett omfattande arbete har genomförts med att flytta över information och material från den gamla webbsajten till den nya. Mycket material har även tagits bort.

Medlemsbrevet har skickats ut med e-post en gång i månaden till alla medlemmar som har mejladresser i medlemsregister. 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 kan 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 2023–24 har en stor satsning gjorts på webbansvariga. 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.