

Effektrapport 2025

Avser perioden augusti 2024 till augusti 2025

Innehållsförteckning

Om effektrapporten	3
Effektrapportens utformning- metod för effektrapportering	5
Vad vi har gjort samt effektmått	6
Sammanfattning och slutsatser	8

Om effektrapporten

Som medlem i Giva Sverige ska Reumatikerförbundet varje år upprätta en effektrapport. Det är en del av Giva Sveriges kvalitetssäkring av sina medlemmar, deras så kallade Kvalitetskod, som ger rätten att använda sig av deras märkning Tryggt givande. Märkningen Tryggt givande använder Reumatikerförbundet för att visa givare och testamenterer att deras gåvor verkligen kommer till avsedd nytta.

Effektrapporten ska göra det lätt att ta del av resultat och effekter av organisationernas arbete och vad som åstadkommit med pengarna. Den ska även vara ett verktyg för att styra och utveckla organisationens verksamhet och för att stärka organisationens egen lärandeförmåga.

Målgruppen för effektrapporten är givare samt ledning och styrelse för den ideella organisationen.

De frågor som effektrapporten utgår från är i korthet*:

- Vad arbetar vi för?
- Vad har vi gjort?
- Vad har det skett för förändring?
- Hur har vi bidragit till förändringen?
- Hur vet vi att vi gör rätt saker?

**Från Giva Sveriges webbsajt om effektrapportering, augusti 2025: <https://www.givasverige.se/kvalitetstyrning/effektrapportering/> ** Från riktlinjerna för effektrapportering som finns som nedladdningsbar pdf. på samma sida.*

Effektrapporten 2025 utgår från Reumatikerförbundets vision, mål och uppgifter i förbundets stadgar samt de mål som anges i den långsiktiga verksamhetsplanen för 2022–2025 samt i den långsiktiga verksamhetsplanen för 2026–2029 som antogs av förbundsstämman i maj 2025.

Korta fakta om Reumatikerförbundet

- Reumatikerförbundet grundades 1945 och är i dag Sveriges största medlemsorganisation för personer med reumatisk sjukdom.
- Förbundet har 160 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.

Vad arbetar vi för?

Reumatikerförbundets vision

Vår vision är ett bra liv för alla reumatiker och lösningen på reumatismens gåta.

Våra övergripande mål och uppgifter

Reumatikerförbundet ska verka för att:

- Påverka en samhällsutveckling som är bra för alla med reumatisk sjukdom. Ta initiativ för att människor med reumatisk sjukdom ska få behandling som ger ökad livskvalitet.
- Mobilisera resurser till forskning, för att lösa reumatismens gåta.
- Inspirera och visa vägen till ett fullgott liv med reumatisk sjukdom.

Verksamhetsmål

VI väljer att utgå från den långsiktiga verksamhetsplanen för 2026–29 som förbundsstämman antogs i maj 2025. Den överensstämmer i stora delar med tidigare plan och detta val underlättar jämförelser av förändring av effekt nästa år.

Övergripande mål från den långsiktiga verksamhetsplanen 2026–2029 är att öka tillgången till effektiv vård och behandling, rehabilitering och förebyggande hälsovård. Vidare arbetar vi för ökad tillgång till kunskap och information om den egna diagnosen, samtidigt som vi skapar engagemang och gemenskap. Genom att stärka organisationen, utmana oss själva till att testa nytt och arbeta för att fler ska få ta del av vår verksamhet skapar vi erfarenhetsutbyte, kunskapsspridning och social samvaro för dem som har reumatiska sjukdomar. Citaten nedan kommer från den långsiktiga verksamhetsplanen 2026–29.

Ett förbund som växer: “Reumatikerförbundet ska vara ett profilerat och attraktivt förbund för alla med en reumatisk sjukdom. Genom att ha ett brett och relevant medlemserbjudande tilltalar vi våra medlemmar och får fler att gå med hos oss. Erbjudandet ska vara av sådan karaktär att det underlättar och stärker medlemmen i vardagen.”

Ett förbund för mångfald: “För att Reumatikerförbundet ska vara ett förbund för alla med reumatiska sjukdomar önskar vi att vår medlemsbas återspeglar samhället i stort. Därför vill vi att fler ska uppfatta oss som ett välkomnande förbund för alla oavsett etnicitet.”

Ett förbund för medlemmar mitt i livet: “Genom nätverket Mitt-i-livet rekryterar och stöttar vi yngre personer med reumatisk sjukdom och erbjuder dem aktiviteter och digitala möten där de kan dela erfarenheter kring arbetsliv, vård, graviditet, föräldraskap, träning och friskvård. Med ett starkt medlemserbjudande anpassat efter målgruppens vardag stärker vi vår relevans, så att Reumatikerförbundet blir en attraktiv medlemsorganisation för dem.”

Forskning för att lösa reumatismens gåta: “Förbundet är en av de största enskilda givare till svensk reumatologisk forskning och en viktig aktör. Den forskning vi finansierar ska verka för att minska sjukligheten i reumatiska sjukdomar, öka livskvaliteten hos personer med reumatisk sjukdom samt förebygga reumatisk sjukdom. Den forskning vi stödjer ska hålla hög vetenskaplig kvalitet och fokusera på patientnyttan...Förbundet fortsätter det framgångsrika arbetet med att förespråka forskningspartners roll inom forskning. Vi vill se en ökad satsning på forskning med tydlig patientnytta, som svarar mot medlemmarnas behov både nu och i framtiden. Forskningen ska genomföras i samverkan med patienter och ha en klar plan för implementering.”

Intressepolitik och opinionsarbete: “Reumatikerförbundet fokuserar på vikten av att synas och höras genom intressepolitiska insatser, opinionsbildning och påverkansarbete. Vi bidrar till förändringar i samhället för att reumatiker ska få det bättre. Reumatikerförbundet ska aktivt arbeta för att nå ut med våra budskap och politiska frågor. Det gör vi bland annat genom att påverka de politiker och beslutsfattare, på alla nivåer, som driver frågor som berör oss. Vi gör vår röst hörd i de samråd som myndigheterna bjuder in till, och skapar en stark opinion genom debattartiklar och digital kommunikation.”

Engagemang: “Förbundet ska arbeta för att det ska vara lätt att engagera sig och vi ska vara ett förbund som främjar meningsfullt och givande engagemang... Vi ska arbeta så att medlemmar i Unga Reumatiker väljer att stanna kvar i Reumatikerförbundet.”

En stark och stödjande kraft: “Vi är ett förbund som genom vår verksamhet medverkar till förebyggande friskvård och skapar mötesplatser runt om i landet för personer med reumatiska sjukdomar. “

Effektrapportens utformning- metod för effektrapportering

För att på ett lättåskådligt visa på hur väl Reumatikerförbundet förverkligar sina ändamål och ger samhällsnytta anges att antal mätetal för varje delmål och i kommentaren för dem ges ett av måtten positiv utveckling, stabil utveckling eller vikande utveckling

Rapporten avslutas med en sammanfattning. I den ses till hur utvecklingen för de olika delmålen bedömts vara. Detta utgår en bra grund för att avgöra var utmaningarna för Reumatikerförbundets effekt kan anses ligga.

Vad vi har gjort samt effektmått

OBS: Detaljerad information om våra insatser/aktiviteter finns i förbundets verksamhetsberättelse samt på reumatiker.se

Delmål: Ett förbund som växer

Som övergripande mål för Reumatikerförbundet gäller alltså att växa, det vill säga att öka antalet medlemmar. Det är inte ett självändamål utan ses som en förutsättning för att kunna ge bästa nytta för reumatiker och som ett kvitto på att vi som förbund bedriver en uppskattad verksamhet – med mycket effekt.

Reumatikerförbundet väljer att ta ut mätetal för respektive år i maj månad. Detta då alla de som inte valt att förnya sina medlemskap för innevarande år då blivit strukna ur medlemsregistret. Dessutom svarar detta mot Giva Sveriges periodisering för effektrapporten.

	2023–24	2024–25	Kommentar
Antal medlemmar	39 203	38 495	Negativ utveckling
Antal nya medlemmar	3 331	2 949	Negativ utveckling
Antalet avslutade medlemskap	2 894	2 818	Stabil utveckling

Delmål: Ett förbund för mångfald och för medlemmar mitt i livet

Nätverket Mitt i Livet kom igång med sin verksamhet under 2024. Den vänder sig till Reumatikerförbundets medlemmar i yrkesverksam ålder. Under andra halvåret 2024 och första 2025 har de anordnat tre välbesökta nationella läger. Deras grupp på Facebook har ett stadigt växande antal följare med en livlig diskussion. Mer information hittas här: <https://mittilivet.reumatiker.se/>

Effekt: Positiv utveckling

Delmål: Intressepolitik och opinionsarbete

Reumatikerförbundet arbetar aktivt med opinionsbildning, ofta i samverkan mellan det nationella kansliet och de regionala distrikten och de lokala föreningarna. Som konkreta mätetal av vårt påverkansarbete anges de antal det antal remissvar vi skrivit samt det antal nationella nätverk och arbetsgrupper för styrning av hälso- och sjukvården som vi deltar i.

Nämnas kan också att Reumatikerförbundets närvaro i media har ökat kraftigt jämfört med motsvarande period 2024. Vi har gått från 76 publiceringar under perioden 1 januari – 1 augusti 2024 till 123 publiceringar under samma tidsperiod 2025.

	2023–24	2024–25	Kommentar
Antal remissvar och skrivelser	5	5	Stabil utveckling

Antal nätverk och arbetsgrupper	26	31	Stabil utveckling
---------------------------------	----	----	-------------------

Delmål: Forskning

Reumatikerförbundet är en av Sveriges största enskilda givare till reumatologisk forskning. Varje år ges ett generellt anslag till ett stort antal forskningsprojekt. De är utvalda ifrån det mycket större antal ansökningar som inkommit till Reumatikerförbundet av vår vetenskapliga nämnd utifrån strikta kvalitetskriterier. Därutöver ges särskilt anslag till ett av nämnden utvalt fokusområde.

Reumatikerförbundet har därför tagit på sig rollen att vara ledande påverkansorganisation för att forskning ska vara "patientnära". För detta utbildar vi forskningspartners. En forskningspartner är en person som lever med en reumatisk sjukdom och bidrar med patientperspektivet till forskningsprojekt. Vi ser till att de medverkar på ett strukturerat sätt i så många forskningsprojekt av hög kvalitet som möjligt

Reumatikerförbundet ger årligen ett anslag till forskningen på FoU Spenshult i Halmstad. Dessutom delar förbundet årligen ut Nanna Svartz-stipendiet ihop med Pfizer på 150 000 kronor samt ett vårdforskningsstipendium på 50 000 kronor.

	2023–24	2024–25	Kommentar
Allmän utlysning forskningsanslag	13 264 TSEK	13 689 TSEK	Stabil utveckling
Riktad forskningssatsning	Rehabilitering 1 177 TSEK	Systemsjukdomar 2,500 TSEK	Stabil utveckling
Vårdforskningsstipendium	50 TSEK	50 TSEK	Stabil utveckling
Anslag till Spenshult	1 500 TSEK	1500 TSEK	Stabil utveckling
Antal forskningspartners	63	67	Positiv utveckling

Delmål: Föreningsverksamhet

Reumatikerförbundet bedriver föreningsverksamhet genom ett stort antal distrikt- och föreningar i hela landet. Med jämna mellanrum har föreningar svårt att upprätthålla sina verksamheter och/eller att hitta personer som vill åta sig förtroendeuppdrag. De kan då vända sig till sitt distrikt och be att deras verksamheter ska tas över av annan förening, och att de blir vilande tills vidare. Omvänt kan en vilande förening bli aktiv när ett distrikt lyckas hitta personer som vill åta sig nödvändiga förtroendeuppdrag för det.

	2023–24	2024–25	Kommentar
Antalet aktiva föreningar	160	160	Stabil utveckling

Delmål: Information, livsberättelser och rådgivning

Reumatikerförbundet har webbsajten www.reumatiker.se med information om förbundets verksamhet, inklusive lokala sidor med kalendrier och kontaktuppgifter till distrikt- och föreningar, information om medlemsförmåner och hjälp till träning och friskvård. Här kan man även få berättelser av personer som lever med reumatiska sjukdomar, om var forskningen står i olika hänseenden, se webinarier med framstående kliniker och forskare, med mera.

På reumatiker.se finns våra diagnosidor med information om olika reumatiska diagnoser. Till skillnad från andra diagnosidor håller dessa sig till temat "Att leva med..." De ger rekommendation och tips, i form av faktablad och videos, med mera. Till dessa sidor räknar vi även sidorna Att leva med smärta och Att leva med trötthet (fatigue)

Vi ser även till att sprida mycket av ovanstående information via våra konton på Facebook, Instagram och LinkedIn.

Reuma Direkt är Reumatikerförbundets stödlinje där medlemmar och allmänhet snabbt kan få svar på frågor om reumatiska sjukdomar. Tjänsten bemannas av vårdutbildad personal och erbjuder individuellt anpassad information, vägledning till vård och stöd i att hantera vardagen med reumatisk sjukdom. Syftet är att stärka kunskap, minska oro och ge människor verktyg att påverka sin hälsa och livskvalitet.

	2023–24	2024–25	Kommentar
Antalet unika besök reumatiker.se	557 000	317 000 (t.om augusti)	Positiv utveckling
Antalet följare sociala medier	Fb: 14 267 Insta: 4 187	Fb: 15 036 Insta: 4667	Positiv utveckling
Antal Samtal Reuma Direkt	2023: 1499 samtal	2024: 1386 samtal. 2025 fram till september 746 samtal.	Stabil utveckling

Sammanfattning och slutsatser

Detaljerad information om förbundets aktiviteter och dess effekter finns i verksamhetsberättelsen. Här listas ett urval av de viktigaste resultaten:

- Reumatikerförbundets medlemsantal har sjunkit något, men vi har samtidigt lockat många aktiva till Mitt i livet-nätverket, vilket på sikt kan bidra till att medlemmar tillkommer och stannar. Dessutom minskar antalet personer som väljer att avsluta sina medlemskap,
- Även om en del föreningar har lagts vilande under mätperioden så är antalet aktiva föreningar stabilt.

- Reumatikerförbundet har bidragit till flera politiska förändringar genom påverkansarbete i olika former, som politikerkontakter och pressaktiviteter. Exempelvis har regeringen under 2025 aviserat lagkrav på MAR, Medicinskt ansvarig för rehabilitering i alla kommuner. Andra exempel är en ny tandvårdsreform samt en utredning vad gäller rätten att jobba ideellt. Samtliga dessa frågor har Reumatikerförbundet arbetat med under flera år.
- Reumatikerförbundets synlighet i media har ökat för tredje året i rad.
- Lotta Håkansson, förbundsordförande för Reumatikerförbundet, behåller plats 38 på listan över de mäktigaste i Sverige inom hälso- och sjukvårdsområdet, enligt tidningen Dagens Medicin.
- Antalet forskningspartners ökar, vilket bidrar till att patientperspektivet kommer in i allt fler forskningsprojekt på ett strukturerat sätt.
- Kommunikationen ökar med medlemmarna genom att fler använder vår hemsida, diagsidor och interagerar i andra kanaler som exempelvis i webinarier eller i sociala medier.