

Effektrapport 2026

Avser perioden augusti 2025 till augusti 2026

Innehållsförteckning

Om effektrapporten	3
Korta fakta om Reumatikerförbundet.....	4
Effektrapportens utformning- metod för effektrapportering	6
Vad vi har åstadkommit samt effektmått.....	8
Sammanfattning och slutsatser	12

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 2026 utgår från Reumatikerförbundets vision, mål och uppdrag som återfinns i förbundets stadgar samt de mål som anges 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 drygt 150 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?

Utifrån Reumatikerförbundets stadgar, antagna av förbundsstämman 24–25 maj 2025

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.

Vår organisation

Reumatikerdistriktet har övergripande ansvar för att stödja och utveckla reumatikerföreningarna, arbetsgrupper och nätverk samt att arbeta med påverkansarbete inom sitt verksamhetsområde, till exempel inom regionerna

Reumatikerföreningen är förbundets grundorganisation. Verksamhetsområdet utgörs av kommuner, kommun eller kommundelar.

Av stadgarna framgår inte vilken koppling förbundet har till distrikt- och föreningar och deras verksamheter.

De medel/intäkter som förbundet har finansierar inte distriktens- eller föreningarnas verksamheter utan endast förbundets verksamhet.

Verksamhetsmål

VI utgår från den långsiktiga verksamhetsplanen för 2026–29 som förbundsstämman antogs i maj 2025.

Övergripande mål

- Att öka tillgången till effektiv vård och behandling, rehabilitering och förebyggande hälsovård.
- Ökad tillgång till kunskap och information om den egna diagnosen
- Medlemsengagemang och gemenskap
- Social samvaro för dem som har reumatiska sjukdomar.

Övriga beskrivna mål

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

Effektrapporten ska på ett lättåskådligt visa på hur väl Reumatikerförbundet förverkligar sina ändamål i enlighet med stadgar och gällande långsiktig verksamhetsplan.

Vi preciserar därför uppdragen från stadgar och verksamhetsplanen i numerära effektmått. Vi jämför dem, när möjlighet finns till det, med motsvarande utfall för föregående år för att kunna göra en bedömning av ifall utvecklingen är negativ, stabil eller positiv. Avslutningsvis ges ett summerande resonemang av hur utvecklingen ser ut som helhet.

Förbundet har vare sig i sig stadgar eller i verksamhetsplanen krav om att stödja ett aktivt föreningsliv i reumatikerdistrikt- och föreningar. Ett aktivt föreningsliv kan å andra sidan ses som en förutsättning för flera av de uppdragen förbundet har.

Uppdrag som kräver ett aktivt föreningsliv:

- Inspirera och visa vägen till ett fullgott liv med reumatisk sjukdom.
- Medlemsengagemang och gemenskap
- Social samvaro för dem som har reumatiska sjukdomar.
- Att öka tillgången till effektiv vård och behandling, rehabilitering och förebyggande hälsovård.

I det sistnämnda spelar reumatikerföreningarna en viktig roll som komplement till hälso- och sjukvården, särskilt till deras rehabiliterande insatser. Föreningarna erbjuder friskvårdsaktiviteter, bland annat i form av träning i varmvatten, frigörande dans, styrketräning, stavgång och mycket mer. Föreningarna anordnar även samtal, studiecirkel och socialt umgänge i olika former.

Vi väljer därför att komplettera de mål som preciseras av stadgar och i verksamhetsplanen med mål för vår föreningsverksamhet, samlat i delmålet Ett aktivt och relevant föreningsliv.

Den enda befintliga datan som finns för att bedöma detta är antalet aktiva och vilande föreningar. Vi använder detta som effektmått men konstaterar samtidigt att det till del är missvisande avseende hur många medlemmar som erbjuds och tar del av föreningsverksamhet. Vi har vilande föreningar och där kan medlemmarna delta i andra föreningsaktiviteter eller genom distrikten. Medlemmarna kan även delta i nationella aktiviteter anordnade av förbundet, Mitt i livet eller friskvårdsledarutbildningar.

Utöver detta erbjuder medlemskap rabatter i friskvårdsveckor avsedda för reumatiker på bland annat Sättra Brunn, med Vintersol och SvenskaRe som många medlemmar använder. Dessa tas inte med i rapporten.

Väljer därför att komplettera befintlig statistik med en enkätfråga till medlemmarna som går ut vårt digitala medlemsbrev:

- Har du under det senaste året deltagit i en aktivitet som arrangerats av din lokala reumatikerförening- eller distrikt?

Utmaningar med webbstatistik

När det gäller att inspirera och visa vägen till ett fullgott liv med reumatisk sjukdom så är viktiga inslag vår medlemstidning Reumatikervärlden som utkommer till alla medlemmar postalt sex gånger per år, liksom vår aktivitet på sociala medier och på vår webbsajt reumatiker.se.

Här kan vi mäta antalet besök till vår webbsajt reumatiker.se och hur många som följer oss på Facebook respektive Instagram. Här ligger oss dock utvecklingen inom oss AI- i fatet. Detta då allt fler söker information om olika diagnoser med AI, vilket leder till en negativ utveckling för antalet besök på reumatiker.se. vi kompletterar därför data om antalet besök på webbsajten med information om hur mycket information/sidor de går till.

Vad vi har åstadkommit 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 september 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.

	2024–25	2024–25	2025–26	Kommentar
Antal medlemmar	38 498	38 495	38 990	Stabil utveckling
Anal nya medlemmar	2 949	2 949	3184	Stabil utveckling
Antalet avslutade medlemskap	2 818	2 818	2558	Stabil utveckling

Delmål: Ett aktivt och relevant föreningsliv/

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. De anordnar nationella läger och har en aktiv Facebook grupp. Denna har 422 följare i september. Under 2026 har de anordnat två läger; ett skidläger i Orsa under våren och helgläger i Tylösand i slutet av september. Båda lägren var fullbokade vilket innebär 75 deltagare. Mer information om nätverket hittas här: <https://mittilivet.reumatiker.se/> under 2026 har. Under 2026 har även flera distrikt initierat Mitt i livet grupper. Nedan anges antalet deltagare på nationella läger.

Reumatikerförbundet har under 2026 drivit ett projekt för att utbilda friskvårdsledare för Reumatikerdistriktet- och föreningar. Det första utbildningstillfället skedde i augusti och hade 27 deltagare till det andra som är i oktober har till slutet av september 25 personer anmält sig. Maxantalet är 30 personer. för det ordnat två utbildningar. Den senare sker i slutet av oktober.

Reumatikerdistrikt och föreningar i hela landet har ett aktivt föreningsliv i hela landet. Vi ser till hur många distrikt- och föreningar vi har aktiva och hur många som deltagit i deras aktiviteter, som procent av svarande på enkätfråga i medlemsbrev.

I medlemsbrev som går ut i september bad vi medlemmarna svara på följande fråga: ”Vi vill arbeta strukturerat för att så många som möjligt av våra medlemmar ska kunna få nytta och glädje av vår verksamhet. Därför gör vi varje år en effektrapport som hjälper oss att bli bättre. Ett viktigt

underlag i den rapporten är statistik på hur många medlemmar som deltagit i en eller flera aktiviteter, och det vore väldigt hjälpsamt om du kan tänka dig att svara på frågan i en kort enkät: Ja respektive Nej”

Sammantaget svarade 809 personer, varav 465 klickade JA och 344 svarade NEJ. Vi ser detta som en nollmätning att jämföra med nästa år. Resultatet ger en klar indikation om att många medlemmar engagerar sig i olika aktiviteter, genom antingen sin lokala förening, sitt distrikt eller i aktiviteter som arrangeras genom förbundet nationellt. Detta innebar att 57 procent svarade att de deltagit i en aktivitet.

Medlemsbrevet som mejl går ut till cirka 23 000 medlemmar.

	2023–24	2024–25	2025–26	Kommentar
Antalet aktiva föreningar	160	160	160	Stabil utveckling
Antalet deltagare Mitt i livet	0	30	75	Positiv utveckling
Antalet deltagare Friskvårdsledare	0	0	47	Positiv utveckling
Andel deltagit i föreningsverksamhet	----	-----	57%	Nollmätning

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 det antal remissvar vi skrivit samt det antal nationella nätverk och arbetsgrupper för styrning av hälso- och sjukvården som vi deltar i.

Grunden för vårt påverkansarbete är det intressepolitiska program som antogs av förbundsstämman 2025. Vi har med det uppvaktat flera ministrar, riksdagsledamöter, och myndighetschefer. Då enkäten visade att många av våra medlemmar lever under mycket pressade ekonomiska villkor har det använts som underlag för debattartiklar och upprop i sociala medier.

Vi anordnade två seminarier i Almedalen, ett med Sveriges Reumatologiska förening och ett med Astma- och allergiförbundet, Neuroförbundet samt Riksförbundet HjärtLung. Tillsammans med dessa organisationer och Funktionsrätt Sverige arrangerar vi även Patientriksdagen under våren. I alla dessa arrangemang har vi haft deltagande av hälso- och sjukvårdsministern samt Socialdemokraternas hälso- och sjukvårdspolitiska talesperson samt ett flertal myndighetschefer. Ämnen som diskuterat är bland annat; Hur ska vi få en God och nära vård för kronisk sjuka? Har kroniskt sjuka tillgång till de bästa behandlingarna samt hur ser vi till att Sverige är ett attraktivt land för kliniska prövningar?

Reumatikerförbundet arrangerade, tillsammans med professionsförbunden inom reumatologi den nationella konferensen Reuma Dagarna i Umeå 9–11 september. Vi är även en aktiv medverkande förening inom SIP Sweden- det nationella nätverket inom långvarig smärta som samlar patient- och professionsförbund.

Två enkäter har genomförts till medlemmarna under året. Den första under våren om tillgången till rehabilitering och den andra fram emot sommaren om den ekonomiska situationen för våra

medlemmar. På båda svarade runt 7000 personer. Den senare genomfördes tillsammans med Neuroförbundet. Undersökningen om rehabilitering ligger till grund för ett omfattande material som presenteras på en ny webbsajt: <https://reumatiker.se/paverkan/rehabilitering>

Förbundet har hållit flera workshops med ordförandena för reumatikerdistrikten om hur materialet på sajten kan användas i regionalt påverkansarbete för en bättre tillgång till rehabilitering för reumatiker i hela landet.

Resultatet i enkäten om medlemmars ekonomiska situation kommer att ligga till grund för en rapport under senhösten med vilken nationell beslutfattare kommer att uppvaktas. Resultaten av enkäten presenterades i en debattartikel i Göteborgs-Posten som publicerades fredagen den 14 augusti 2026. Artikeln hade rubriken ”Hur mycket ska man bli straffad för att man har en kronisk sjukdom?” och var signerad av företrädare för Reumatikerförbundet och Neuroförbundet. Kortare versioner av denna har sedan publicerats i en lång rad dagstidningar. Materialet har även använts som underlag för en kampanj på Instagram och Facebook med rubriken- Kroniskt sjuk= kroniskt fattig? Med hashtaggen #Kronisktfattig har vittnesmål samlats in om den ekonomiska utsatthet många lever med.

Reumatikerförbundet har medverkat i två avsnitt av Postkodmiljonären i TV4 under våren 2026.

	2023–24	2024–25	2025–26	Kommentar
Antal remissvar och skrivelser	5	5	2	Negativ utveckling
Antal nätverk och arbetsgrupper	26	31	31	Positiv utveckling
Debattartiklar i nationella och regionala publikationer	76	123	110	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 ger även ett årligt anslag till Forskningsverksamheten på FoU Spenshult i Halmstad. FoU Spenshult är ett fristående forskningscentrum med målsättningen att vara nationellt och internationellt respekterat vad det gäller epidemiologisk, klinisk och patientnära forskning med fokus på: Artritsjukdomar, artros smärta. De två förstnämnda är diagnoser inom ramen för Reumatikerförbundets diagnoser och långvarig smärta drabbar många reumatiker.

Reumatikerförbundet utbildar 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 är en partner i Framtidens reumatologi tillsammans med Region Stockholm, Karolinska Institutet, Uppsala universitet och Omda Health Analytics. Projektet finansieras av Vinnova. Det är en nationell innovationsmiljö som samlar forskare, vårdgivare, patienter och tekniska experter för att tillsammans utveckla framtidens vård för personer med reumatiska sjukdomar. Mer information finns på vår sajt reumatiker.se

Avseende forskningsanslagen pågår en treårig satsning på systemsjukdomar. Utöver nedan har Reumatikerförbundet även delat ut stipendier/priser för genom det så kallade vårdforsknings stipendiet, patientsäkerhetsstipendiet samt det årliga stipendiet till Nanna Svartz minne.

	2023–24	2024–25	2025–26	Kommentar
Allmän utlysning forskningsanslag	13 264 TSEK	13 689 TSEK	13 634 TSEK	Stabil utveckling
Riktad forskningssatsning	Rehabilitering 1 177 TSEK	Systemsjukdomar 2,500TSEK	Systemsjukdomar 2,500 TSEK	Stabil utveckling
Anslag till Spenshult	1 500 TSEK	1500 TSEK	1 500	Stabil utveckling
Antal forskningspartners	63	67	83	Positiv utveckling

Delmål: Information, livsberättelser och rådgivning

Reumatikerförbundet har webbsajten www.reumatiker.se med information om förbundets verksamhet och lokala sidor för reumatikerföreningarna med kalendarier och kontaktuppgifter.

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).

Under året har vi investerat i några nya sidor: Tema rehabilitering, Träning och hälsa och Framtidens reumatologi. Den första innehåller material om rehabilitering för påverkan av nationella, regionala och kommunala beslutsfattare; för tillgång till bra rehabilitering i hela landet. Den andra är en del av vårt friskvårdsledarprojekt. Här finns träningsprogram och material för både individuella träningspass och gruppträning; för personer med långvarig smärta, stelhet och sjukdomsrelaterad trötthet.

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

Vi ser en stabil utveckling av antalet unika besök på vår sajt trots att allt fler söker information och sjukdom och behandling med AI. Antalet unika besök förväntas därmed minska under de

närmaste åren. En positiv utveckling är att besökarna besöker allt fler undersidor på sajten, en ökning med 50 procent på ett år.

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	2025–26	Kommentar
Antalet unika besök reumatiker.se	557 000	317 000 (t.om augusti)	395 000	Stabil utveckling
Antalet följare sociala medier	Fb: 14 267 Insta: 4 187	Fb: 15 036 Insta: 4667	FB: 15 050 Insta: 5177	Stabil utveckling
Antal Samtal Reuma Direkt	1499 samtal	1386 samtal.	1250 Samtal	Stabil utveckling

Sammanfattning och slutsatser

Sammantaget visar effektrapporten att Reumatikerförbundet under perioden har haft en stabil utveckling inom flera centrala områden. Medlemsantalet och föreningslivet är fortsatt stabila. Forskningsverksamheten engagerar sig i fler projekt med avgörande betydelse för den reumatologiska forskningen i Sverige, bland annat genom Framtidens reumatologi och genom utvecklingen i den egna verksamheter för att engagera allt fler kvalificerade forskningspartners i forskningsprojekt.

Medverkan i Framtidens reumatologi och satsningen på forskningspartners skapar samtidigt ett tydligt medlemsvärde. Genom att medlemmarnas erfarenheter tas till vara kan förbundet bidra till bättre vård och mer relevant forskning, samtidigt som fler medlemmar får möjlighet att engagera sig i frågor som berör deras vardag och framtid

Nätverket Mitt i livet och satsningen på friskvårdsledare är viktiga initiativ för att skapa ökat engagemang i föreningarna och göra det möjligt att erbjuda fler nationella aktiviteter för medlemmarna.

Förbundet har också bedrivit ett omfattande opinionsarbete, finansierat reumatologisk forskning och utvecklat information och stöd för personer med reumatisk sjukdom. Resultaten visar samtidigt på behovet av fortsatt arbete för att stärka medlemsutvecklingen, öka kännedomen om verksamheten och förbättra uppföljningen av hur förbundets insatser skapar nytta för medlemmarna.