

# Årsberetning

2019 - 2020



## Indholdsfortegnelse

<b>FORORD</b> .....	3
<b>EVENTS</b> .....	3
Landsdækkende events .....	3
<i>KURSUS – GIGT, SEX &amp; GRAVIDITET</i> .....	3
Lokale events .....	4
Landsmøde 2019 .....	4
Frivillighed .....	5
<i>FNUG - BÅRET AF FRIVILLIGE</i> .....	5
<i>TILLIDSWEEKEND</i> .....	6
<b>SYNLIGHED</b> .....	6
Sociale medier .....	6
<i>FACEBOOK</i> .....	7
<i>INSTAGRAM &amp; BLOG</i> .....	7
<i>HJEMMESIDEN – EVENT MODUL</i> .....	7
<i>RHEUMABUDDY</i> .....	8
Tryksager .....	8
<i>INFORMATIONSKAMPAGNE PÅ UDDANNELSESINSTITUTIONER</i> .....	9
<b>SAMARBEJDE MED ANDRE FORENINGER</b> .....	9
Nordic Rheumatic Youth Camp .....	9
Gigtramte Børns Forældreforening .....	10
Vejle Kommune .....	10
Gigtforeningen .....	11
<b>ØKONOMI</b> .....	11
Indtægter .....	11
Udgifter .....	11
Opsummering .....	11



## FORORD

Der ses tilbage på perioden fra Landsmøde 2019 med et fornyet syn på, hvilken rolle FNUG spiller for unge med gig. Der var påbegyndt arbejdet med evaluering af medlemstilbud, en helt ny strategi for FNUGs sociale medie-tilværelse og meget mere. Tiltagene blev påvirket kraftigt af COVID-19 krisen, som satte hele verden på standby. COVID-19 gjorde at FNUG ikke kunne opretholde sine sædvanlige medlemstilbud grundet smitterisiko.

Det har været nødvendigt at aflyse arrangementer i en væsentligt længere periode end det har været set andre steder i foreningslivet. Dette skyldes størstedelen af FNUGs medlemmer befinder sig i "risikogruppe" for virussen. FNUG har dertil måtte aflyse to kurser som følge af COVID-19. Dog er planlægning af arrangementer genoptaget i august 2020.

FNUG har derfor haft en stor opgave i at finde nye måder, hvorpå FNUG kan levere medlemstilbud. Dette har både været målrettet medlemmer og andre unge med gig, som har været påvirket kraftigt af krisen. Der har blandt andet været afholdt "Corona-talk", som er onlineevents. Der har været en stor omvæltning i arbejdet med at blive digitaliseret på arrangementsfronten. FNUG ser dog store muligheder for at kunne integrere denne viden i vores fremtidige arbejde, i håbet om at kunne tilbyde aktiviteter for endnu flere medlemmer.

## EVENTS

I løbet af det sidste år, har FNUG afholdt 19 lokalarrangementer med forskellige faglige og sociale tilgange, og ét landsdækkende event: Gig, Sex & Graviditet. Der har ikke været afholdt flere arrangementer grundet COVID-19.

### Landsdækkende events

#### *KURSUS – GIGT, SEX & GRAVIDITET*

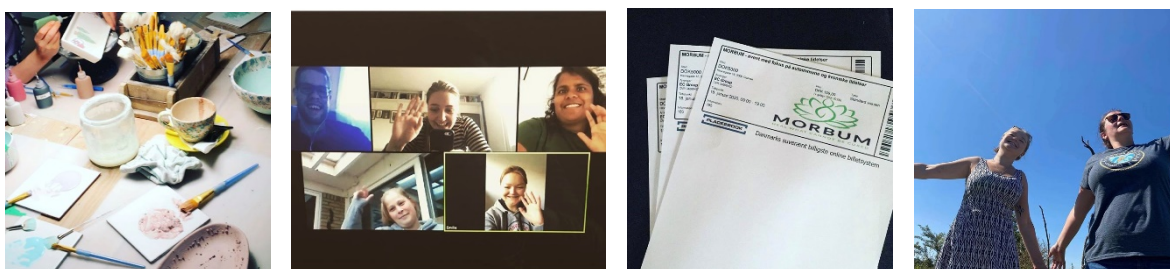
I november 2019 afholdte vi temadagen "Gigt, Sex & Graviditet". Vi startede programmet lørdag aften med et oplæg af psykolog Krista Bojesen, der satte fokus på den skam, der kan være forbundet med kronisk sygdom samt, hvordan denne kan håndteres bl.a. ved hjælp af en skam-buddy. Søndagens program bød på oplæg med reumatolog Anne Voss og fødselslæge Lise Lotte Torvin Andersen, der gav os indsigt i planlægning af graviditet, muligheder i forhold til medicin samt mulige hjælpeforanstaltninger. Dagen bød også på et oplæg med FNUG-medlem Karen Buhl, der delte sine egne erfaringer med at være gravid og blive mor som kronisk syg. Til slut havde vi et oplæg med sexolog Rikke Thor, der delte sin viden om, hvordan man kan have et godt sexliv som kronisk syg, og hun skabte en rigtig god dialog blandt deltagerne. Programmet blev afsluttet med vidensdeling blandt alle deltagerne. Vi nød desuden godt af at have god tid til spørgsmål undervejs, en masse spændende snakke og lækker mad hele vejen igennem.



## Lokale events

Der bliver løbende afholdt lokalarrangementer i FNUGs lokalområder: Nordjylland, Midtjylland, Syddanmark, Sjælland og Hovedstaden. Lokalarrangementerne kan have forskellige formål og fokus, f.eks. gåture eller brætspilscafé med socialt fokus, eller foredrag og aktiviteter med udfordrende eller fagligt fokus. Uanset hvilket fokus det har, er det altid en god anledning til at møde andre medlemmer fra ens lokalområde. Det at mødes med andre, kan give nogle gode råd man kan tage med sig i hverdagen. Derfor snakkes der ofte også om ting der ikke hænger direkte sammen med aktiviteten, men mere om at vi alle lever et liv med gigten eller smerter, på godt og ondt.

Af konkrete eksempler kan vi nævne, at vi har været i Odense Zoo, hvor vi fik en guidet tur – og grænserne kom på prøve i selskab med slanger og andre krybdyr; vi har været på Alberts i Århus, hvor lattermusklerne blev rørt til comedyshow; og vi er blevet varmet igennem i saunagus. Vi har også været på forskellige messer, blandt andet “Krop, Sind og Ånd messe” samt “Morbum”. Derudover har vi afprøvet Cryosauna, hvor vi blev kølet ned til -130 grader. Alternativt til de fysiske arrangementer, afholdte vi tre Corona-talks, hvor vi samledes digitalt. Traditionen tro har vi afholdt tre julefrokoster i 2019 - i region Hovedstaden, Syd- og Midtjylland, hvor vi var samlet om dejlig mad og julestemning.



## Landsmøde 2019

I 2019 afholdte FNUG landsmøde på Sct. Knudsborg på Nordfyn, helt ud til havet og med smukke naturomgivelser. Der var deltagelse fra 31 medlemmer, 1 gæst og et hjælperhold.

Generalforsamlingen blev afholdt om lørdagen, hvor der var en stor spørgelyst og iderigdom mht. fremtidens FNUG. Alle disse inputs blev skrevet ned, og har været med til at understøtte den strategi som tillidsgruppen har arbejdet med efterfølgende. I FNUG er der plads til alle,

og derfor var der mulighed for pauser efter behov under generalforsamlingen. Efter en lækker frokost blev der afholdt valg til bestyrelsen, hvor der var stor udskiftning. Udskiftningen i bestyrelsen var forankret i personlige forhold samt aldersgrænsen i vedtægterne. Selvom der var en større udskiftning end normalt, blev alle pladser i bestyrelsen fyldt ud.

På landsmødet 2019 blev der introduceret et vedtægtsforslag af bestyrelsen, som havde til formål at sikre en større fleksibilitet i sammensætningen af bestyrelsen. Førhen foreskrev vedtægterne at der skulle være fire ordinære bestyrelsesmedlemmer, hvilket med vedtægtsændringen blev ændret til at foreskrive tre til fem ordinære bestyrelsesmedlemmer. Vedtægtsforslaget blev vedtaget, og bestyrelsen anser det som rettidig omhu at sikre denne fleksibilitet.

Efter generalforsamlingen blev der stillet et bord op med 7 forskellige slags kage samt boller med smør, hvilket deltagerne nød godt af. Der var 2 timer inden festmiddagen begyndte, hvilket blev benyttet til brætspilshygge, gåture, dukkert i havet eller afslapning. Selve festens tema udspillede sig i 1930'erne og bød på serien "Matador". Der var lækker 3-retters menu, og en quiz om serien, som var godt planlagt med inddragelse af gæsterne til festen. Senere på aftenen blev gæsterne ført igennem en tidsmaskine, og havnede nu i 1980'erne, med stort dansegulv, balloner og en DJ som spillede musik. Resten af aftenen udspillede sig i dette miljø.



## Frivillighed

### *FNUG - BÅRET AF FRIVILLIGE*

FNUG er båret af frivillige, som hver eneste dag udøver et kæmpe arbejde for at sikre arrangementer, kurser m.m. til unge med gig. Det vil ikke være muligt at opretholde FNUG og dets tilbud uden de frivillige. Derfor er det vigtigt at anerkende deres flittighed, vigtige arbejde og engagement. Derfor skal der lyde en stor tak til alle de frivillige, som er med til at bære og udvikle vores forening. De frivillige i FNUG har meget varierende arbejdsopgaver, både af størrelse og indhold, men det er vigtigt at alle bliver takket for deres vigtige arbejde – for uagtet om ens opgave har været lille eller stor, har den haft en stor betydning for alle unge med gig.

Der er blevet lavet et kæmpe arbejde af lokalkoordinatorerne i år, hvor der er blevet arrangeret lokalarrangementer til stor glæde for vores medlemmer. Der skal lyde en stor tak til lokalkoordinatorerne, især fordi planlægningen af lokalarrangementer i starten af 2020

måtte udskydes. Bestyrelsen besluttede nemlig i marts måned at aflyse alle lokalarrangementer, grundet Sundhedsstyrelsens anbefaling mht. COVID-19, hvilket uden tvivl har haft indvirkning på lokalkoordinatorernes arbejde.

Der arbejdes med at få flere medlemmer til at engagere sig i det frivillige arbejde, eftersom fornyelse i blandt de frivillige ligeledes skaber fornyelsen i foreningen. Det anses som en stor styrkelse af vores forening, at der kommer nye ideer og kræfter. Derfor har FNUG åbne arme overfor alle, som ønsker prøve kræfter med det frivillige arbejde.

### TILLIDSWEEKEND

Bestyrelsen mener, det er en vigtig opgave at takke og fejre de frivillige i FNUG. Derfor blev årets TillidsWeekend især brugt på netop dette. Weekendens har adskillige formål, herunder styrkelse af sammenholdet, oplæring af de frivillige og generel erfaringsudveksling. I 2020 havde vi lejet os ind på Nebelgaard, som både rummede pool-område og andre dejlige omgivelser, som skabte en grobund for hygge, afslapning og fejring af frivilligruppen. Der var et fagligt program om lørdagen, hvor der blev arbejdet med kurser, hjemmeside, eventmodul, Jelling Musikfestival og den generelle fremtidige organisatoriske struktur i FNUG. Efter det faglige program blev der lørdag aften inviteret til festmiddag med efterfølgende temafest, hvor temaet i år var pirater.



## SYNLIGHED

### Sociale medier

FNUG har påbegyndt en længere proces, hvor vi i større omfang vil omfavne sociale medier og dets muligheder til at understøtte FNUGs arbejde. En af FNUGs hovedaktiviteter er lokalarrangementer, men FNUG arbejder med at kunne imødekomme nye typer af behov. Især den helt unge generation, ser vi, hellere vil søge hjælpen digitalt, og vi ser det som vores opgave at tilpasse FNUG til nutidens behov og derved kunne hjælpe flest muligt. FNUG har et godt fundament for varetagelsen af interesser blandt dem som helst søger hjælp online, set i forhold til vores forholdsvis nye hjemmeside og den generelle digitalisering af FNUG. Lokalarrangementer og kurser vil dog fortsat være en høj prioritet, eftersom det giver bestemte muligheder mht. faglige, sociale og netværksmæssige aspekter.

## *FACEBOOK*

FNUGs tilstedeværelse er stødt stigende og vil fortsat være det i fremtiden, eftersom det giver mulighed for at interagere direkte med medlemmerne. FNUG administrerer en af de største danske grupper for unge med gig, nemlig den lukkede facebookgruppe ”FNUG”. I starten af 2020 passerede gruppen tusind medlemmer, og medlemstallet stiger fortsat. Der sker fortsat en screening af personer, som søger optagelse i gruppen. Dette er med til at sikre at alle er unge med gig, hvilket skaber en grobund for et sikkert og fortroligt miljø. Gruppen bruges derudover til at orientere om events, så alle unge med gig kan få adgang til dette fællesskab.

FNUG begyndte i slutningen af 2019 så småt at benytte Facebook Annoncer til at ramme bredere og sikre, at flest mulige får adgang til FNUG-fællesskabet og vores medlemstilbud. Brugen af annoncering skete blandt andet op til kurser. Der sker en løbende evaluering af annonceringseffekt, hvor omkostningerne ligeledes tages i betragtning. Det har ikke været muligt med en gennemgribende analyse af annonceeffekt vs. omkostninger, eftersom kurserne blev aflyst som følge af COVID-19.

FNUG er bæret over at kunne tilbyde et trygt onlineforum, hvor medlemmer kan opnå råd og støtte i deres dagligdag. Der deles både succeshistorier og frustrationer, og FNUG er glad for både negative og positive aspekter af livet med gig bliver delt.

## *INSTAGRAM & BLOG*

FNUG har lidt over 700 følgere på Instagram, hvilket hovedsageligt bliver brugt til at dele billeder fra arrangementer og historier fra unge med gig. Instagram fungerer som en god platform, hvor FNUG kan give opdateringer fra arrangementer og lignende. Dette bruges både til at vise aktiviteten i FNUG, og til at give et bredt indblik i, hvilken type arrangementer FNUG afholder og spændvidden imellem dem.

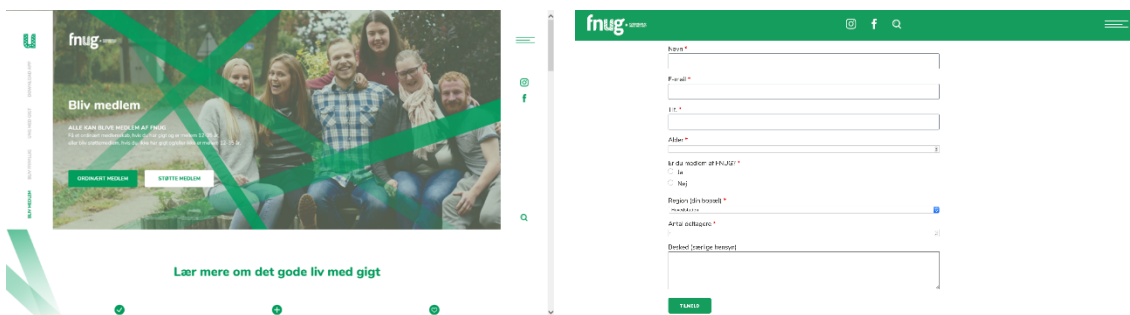
FNUG har med jævne mellemrum gjort brug af take-overs, hvor profilens følgere kan følge en ung med gig. Dette giver mulighed både for succeshistorier og frustrationer, hvoraf mange kan genkendes af øvrige medlemmer. Dette er med til at afhjælpe tanken om, at man er helt alene og ingen forstår en, som desværre opstår hos en del. Dertil er der oprettet en blog-sektion på FNUGs hjemmeside, hvorfra det er muligt at dele sine historier, positive såvel som negative, relateret til sin gig og livet med gig.

## *HJEMMESIDEN – EVENT MODUL*

På landsmødet i september 2018 blev FNUGs nye hjemmeside lanceret. Der har været løbende arbejde med at justere detaljer og opdatere relevante sider. Det ser ud til vi snart er i mål på dette punkt, selvom der fremadrettet vil være løbende justeringer og arbejde med at ajourføre indholdet. I marts 2020 kunne det længe ventede eventmodul endelig blive aktiveret. Eventmodulet gør det muligt at tilmelde sig lokalarrangementer direkte på hjemmesiden, modsat førhen hvor tilmelding foregik via mail. Både medlemmer og tillidspersoner har taget rigtig godt imod det nye eventmodul. Bestyrelsen besluttede at fortsætte brugen af



Place2Book ved kurser, temadag og landsmøde. Dette skyldes at eventmodul ikke kan håndtere en betalingsløsning. Arbejdet med at undersøge muligheden for integrering af en betalingsløsning i eventmodulet er påbegyndt, og der ses frem til resultatet af dette arbejde.

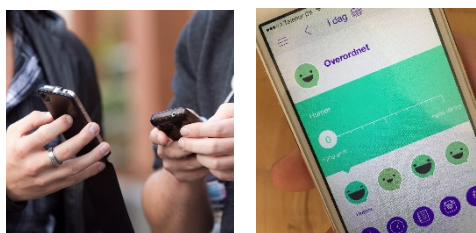


## RHEUMABUDDY

Health tech er i stigende grad en populær måde at skabe indsigt i ens helbred, sygdom, og symptomer. Derudover kan smartphone apps som RheumaBuddy hjælpe kronikere til at skabe overblik over deres sygdom, og gennem selvindtastede data danne sig et overblik over, hvordan man som kroniker har det.

Netop derfor har FNUG været med til at udvikle RheumaBuddy som et værktøj og et tilbud til vores medlemmer: appen fungerer som en dagbog, hvor man indtaster alt fra symptomer og bivirkninger, til smerteniveau, fysisk aktivitet, og meget, meget mere. RheumaBuddy er dermed en ”buddy”, som hjælper brugeren til at se sammenhænge i sygdommen.

Derudover er RheumaBuddy en forlængelse af FNUGs kampagne ’Den gode konsultation’, fordi den hjælper os som patienter til at danne et overblik over, hvad man skal snakke med lægen om i en ofte tidspresset konsultation hos reumatologer og sygeplejersker.



## Tryksager

FNUG påbegyndte i slutningen af 2019 arbejdet med at udarbejde tryksager, som kan bruges til promovering og informationskampagner omkring FNUG. Det blev besluttet at få designet henholdsvis en folder, to udgaver af plakater og to udgaver af flyers. Årsagen til at udarbejde henholdsvis to forskellige plakater og flyers skyldes, at der har været et ønske om at kunne ramme forskellige målgrupper. Tryksagerne blev designet af en professionel designer, med udgangspunkt i FNUGs eget grafiske udtryk – nedenstående billede viser forside/bagside på folder, som eksempel på det grafiske udtryk. Udover foldere, plakater og flyers, har FNUGs

tillidspersoner fået jakker med tryk. Dette har været et stort ønske længe, da det giver synlighed og mulighed for nye at genkende tillidspersoner i FNUG. Vi planlægger at få trykt nye t-shirts til vores frivillige, som giver synlighed og genkendelighed.

### INFORMATIONSKAMPAGNE PÅ UDDANNELSESINSTITUTIONER

De nye tryksager bliver brugt til informationskampagner, som har til formål at informere omkring FNUG og medlemstilbud FNUG tilbyder. Der er iværksat to større informationskampagner, hvor der er forskellige målgrupper. Som nævnt er der udarbejdet to udgaver af henholdsvis flyers og plakater, de er udarbejdet således, at den ene passer til uddannelsesinstitutioner og den anden hospitalsafdelinger og lignende.

I slutningen af 2019 er der indgået aftaler, med størstedelen af reumatologiske og andre relevante hospitalsafdelinger i Danmark, omkring distribution af tryksagerne på afdelingerne. Alle afdelingerne som godkendte modtagelsen af materialet, har modtaget både plakater, foldere og flyers. Hospitalsafdelingerne er nemlig en af de naturlige veje, hvor de fleste for første gang bliver introduceret til FNUG.

I februar 2020 blev der påbegyndt en informationskampagne på gymnasiale og videregående uddannelser, hvor FNUG materialet bliver placeret ved infoskærme og lignende. Tryksagerne vil blive distribueret til 750 forskellige uddannelsesinstitutioner á tre omgange.

## SAMARBEJDE MED ANDRE FORENINGER

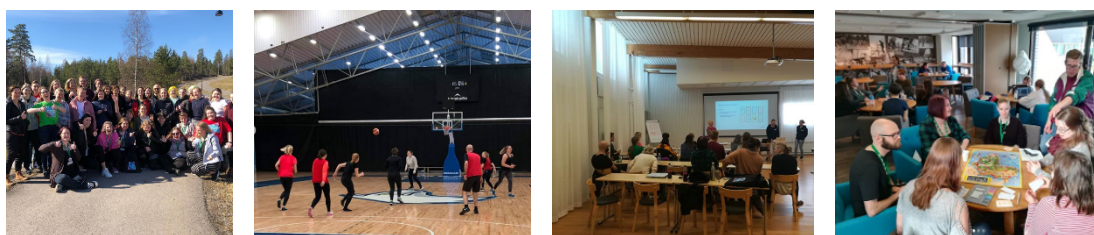
FNUG er en forening baseret på ungdom og frivillighed. Der hvor det styrker resultater, kan FNUG indgå i samarbejder og projekter med andre foreninger, interessenter eller virksomheder.

### Nordic Rheumatic Youth Camp

Som en del af FNUGs vision om at skabe rum til at mødes med andre unge med leddegigt, er FNUG som en del af det pan-nordiske samarbejde Nordic Rheuma Youth med til at stable det

årlige arrangement Nordic Rheuma Youth Workshop (NRYW) på benene. Workshopen er et årligt tilbud til alle unge mellem 18 og 30 år med en gigtsygdom fra hele Norden. NRYW er et frivilligt projekt, og opstod som et samarbejde mellem organisationerne for unge med gigtlidelser i Danmark, Island, Norge, Sverige, og Finland.

Nordic Rheuma Youth Camp (NRYC) afvikles primært med økonomisk støtte fra Nordisk Ministerråds Nordbuk-legat samt med finansiel støtte fra gigtforeningerne; foruden FNUG er også den finske forening Reumaliitto samt den islandske forening Gigtarfélag. Hvert år er der pladser til ca. 40 deltagere fra hele Norden.



NRYW afvikles hvert år et nyt sted i Norden; i april 2019 foregik det hele i Helsinki, Finland. I 2020 var NRYW planlagt til at blive afviklet i april i København, men grundet COVID-19 er arrangementet umiddelbart udskudt til oktober 2020, forudsat en forsvarlig situation for arrangementer af denne størrelse.

Nordic Rheuma Youth Workshopen sætter fokus på at skabe et miljø, hvor unge kan danne et netværk til *self-empowerment* i en hverdag som kronisk syg. Derudover skaber initiativet rig mulighed for at få venner i samme situation som én selv på tværs af landegrænser, sprog og kulturer.

## Gigtramte Børns Forældreforening

FNUG anser Gigtramte Børns Forældreforening (GBF) som en vigtig samarbejdspartner. FNUG tilbyder nemlig TeenageWeekend og andre aktiviteter for medlemmer fra og med 12 år, og derfor overlapper med tilbud til de unge.

FNUG havde i marts 2020 planlagt at være tilstede på GBFs årlige familiekursus, hvor FNUG skulle have holdt oplæg for børne- og ungegruppen. Dette blev desværre aflyst grundet COVID-19. Oplægget var planlagt til at omhandle det, at være ung og syg og samtidig skulle finde sin plads i fællesskaber og arbejde hen mod det gode liv med gig. FNUG håber på at kunne deltage på næste familiekursus i GBF og generelt etablere et bredere og bedre samarbejde med GBF, eftersom der er overlap mht. aldersgruppe og formål.

## Vejle Kommune

FNUG er taknemlig for samarbejdet med Vejle Kommune omkring Jelling Musikfestival. Desværre kunne festivalen ikke afholdes i 2020 grundet COVID-19, men der ses frem og planlægges allerede mod Jelling Musikfestival 2021. De forgangne år har Vejle Kommune sat en

stand til rådighed, hvor FNUG sammen med andre foreninger kan interagere med festivalgæsterne. FNUG ser det som en god mulighed for at snakke om, hvad FNUG er og hvad det betyder at være ung og kronisk syg.

## Gigtforeningen

Gigtforeningen og FNUG er faste samarbejdspartnere. Gigtforeningen leverer administrative sekretariatsløsninger, hvilket indeholder styring af medlemskartotek og bogholderi. Der afholdes løbende møder omkring, hvordan FNUG og Gigtforeningen kan hjælpe hinanden eftersom begge parter har en masse fælles interesser. FNUG er rigtig glade for den sparring der finder sted, hvor tillidspersoner i FNUG kan søge råd/vejledning hos Gigtforeningen.

## ØKONOMI

### Indtægter

FNUG har i 2019 haft et stabil indtægtsgrundlag, som er tæt på samme som 2018. FNUG har modtaget ca. 60.000 kr. i medlemskontingenter. Dansk Ungdoms Fællesråd har tildelt et driftstilskud for 2019 på ca. 263.000 kr., hvilket er en lille stigning ift. 2018. Handicappuljen har støttet FNUG med ca. 16.000 kr. til dækning af kursusudgifter for deltagere under 25 år. Niveaue er væsentligt lavere end 2018, hvilket skyldes afholdelsen af færre kurser.

### Udgifter

FNUG har i 2019 brugt ca. 146.000 kr. på medlemsaktiviteter, hvilket er fordelt på landsmøde, 3 kurser og 41 lokale aktiviteter. FNUG arbejder i planlægningen mod at kunne sætte deltagerbetalingen så lavt som muligt, og yder delvist godtgørelse af udgifter til transport – hvilket ikke ofte ses i foreningsregi. Dette skyldes en grundlæggende værdi i FNUG om at økonomi aldrig må blive en stopklods.

FNUG drives af unge frivillige, der mødes til arbejds møder for at planlægge alle medlemsaktiviteterne. Hertil afholder FNUG udgiften til indkvartering, forplejning samt transport. I 2019 var denne udgift på ca. 90.000 kr. Dette er en stigning mht. tidligere, hvilket skyldes afholdelse af TillidsWeekend og flere arbejds møder.

FNUG har i 2019 haft udgifter til administration på ca. 62.000 kr., hvoraf størstedelen går til revisor. Til PR og politisk har der været brugt ca. 100.000 kr., hvilket dækker alt fra merchandise til hjemmeside.

### Opsummering

FNUG har i 2019 omsat for ca. 396.000 kr., hvilket giver et overskud på ca. 31.000 kr. Resultatet er overført til egenkapitalen. Overskuddet skyldes færre udgifter til lokale aktiviteter.