

Årsberetning

2015-2016



fnug

* FORENINGEN AF
UNGE MED GIGT

Indhold

Foreningen af Unge med Gigt	2
Aktiviteter	2
Sociale Medier	2
Hjemmeside og udgivelser	3
Fordele til medlemmer	4
Frivillighed	4
Hvilken forskel gør FNUG	5
Unge med gigt	5
RheumaBuddy	5
Foretræde i sundhedsudvalget	6
Folkemøde 2016	6
Kampagne: "En diagnose kommer sjældent alene"	6
Jelling Musikfestival	7
Hvidbog for leddegigt	7
Levende samarbejder	7
Hvem betaler for FNUG?	10
Indtægter	10
Udgifter	10
Årets resultat	10
Forpligtigelser	11
Kontrol af FNUG	11

Foreningen af Unge med Gigt

Aktiviteter

I 2015 blev der afholdt 35 lokale aktiviteter i de fem lokale områder i FNUG, som enten havde et socialt, fagligt eller en samfundsmæssig/politisk tilgang. Landsdækkende blev der holdt to weekendkurser; heraf en Teenage-Weekend og Ny med Gigt-Weekend. I 2016 afholdtes kurset Challenge Ready, med fokus på at blive udfordret psykisk og fysisk. Deltagerne var oppe at krave i træer, som var både en mental overvindelse og en fysisk for mange, derudover blev der arbejdet med hvordan man takler sin hverdag under et oplæg fra en coach.

På Teenage-Weekenden, var temaet medicin og livsstil. De havde blandt andet besøg af en lattercoach, som gav de unge deltagere redskaber, de kunne bruge til, at skabe glæde i hverdagen med. På kurset "Ny med Gigt" var fokus at gøre deltagerne mere robuste til at takle en hverdag med en kronisk sygdom. Det skete med oplæg fra en coach, sygeplejersker og et erfarent FNUG-medlem. Nøgleord var accept, den gode konsultation og overskud til at klare udfordringer.

Af lokalaktiviteter har der været arrangementer med en særlig social vinkel, hvor vi blandt andet har været i teateret eller til intimkoncert. Medlemmerne har også haft mulighed for at prøve forskellige sportsarter, som pilates og yoga med særligt fokus på at de deltagende har gigt. Af de mere faglige arrangementer har der været oplæg om kost og hvordan det er at rejse med medicin i kufferten. Politisk har vi afholdt paneldebat og diskuteret hvordan behandlingen med biosimilær medicin påvirker os som patienter.

Derudover blev der afholdt den største landsdækkende aktivitet – nemlig Landsmøde 2015. Her var der stor opbakning fra medlemmerne, og det er tydeligt, at medlemmerne i stigende grad møder op. I 2015 blev generalforsamlingen suppleret med et oplæg af Gigtforeningens nye direktør Mette Bryde Lind, omkring biosimilære medicin med en efterfølgende debat. Lørdag aften var der stor fest med temaet "Gold", hvor der var et strejf af James Bond.

Sociale Medier

For at engagere medlemmerne mere via de sociale medier, er der blevet prøvet nogle forskellige tiltag. I februar kørte FNUG kampagnen "Hvad betyder FNUG for mig?" på Facebook. Udbyttet blev udtalelser fra forskellige medlemmer om hvorfor de netop var medlemmer, og de forskellige opslag blev delt flittigt og set af mange.

Siden Landsmødet sidste år, har FNUG på vores facebook side nu over 1.000 mennesker, der ”synes godt om” – og i vores lukkede gruppe kun for vores målgruppe, er der over 650 unge med gig. Siderne bruges foruden udveksling af erfaringer, også til at slå et slag for vores arrangementer og formidle relevante nyheder. Således vokser interessen for FNUG online. Efter Landsmødet forsætter en kampagne, der hedder ”sammen er vi stive”.

FNUG har også introduceret en blog, som en erfaren ung kvinde med gig skriver på dagligt. Hendes indlæg følges allerede af mange og handler om hvordan man kan leve godt med sin gig fra alle livets sider.

På Instagram blev ”insta takeover” introduceret og FNUG’s følgere har kunnet følge 4 medlemmer i deres hverdag, med de forskellige udfordringer en kronisk sygdom kan give, og deres takling heraf. Derudover kunne man også følge FNUG’ere på Jelling Festival og Folkemødet, hvor FNUG blev præsenteret fantastisk godt.

Da FNUG er meget aktiv både politisk og internationalt, blev der i den forbindelse oprettet en Twitter konto, så FNUG også kan være med i debatter og andet derigennem.



Hjemmeside og udgivelser

Hjemmesiden er et af FNUG’s ansigter udadtil, og der er fortsat planer for at udvikle den. Eksempelvis bør hjemmesiden gøres mere optimal og blive mere kompatibel til forskellige platforme, f.eks. tablets og mobiler. Derudover ønskes en digital løsning af FNUG bladet etableret. Vi ser frem til at komme i mål med planerne.

Hjemmesiden skal kontinuerligt byde på nyheder om hvad FNUG laver, og annoncere kommende aktiviteter. Der er flere gode vejledninger under fanen ”ung med gig”, som mange nye med gig har glæde af.

Siden vores samarbejde om udgivelse af magasin om Unge med Leddegigt, har vi derefter fortsat samarbejdet om udarbejdelse af et magasin mere, der handler om livsstil og fokus på livskvalitet. Flere forskellige medlemmer er blevet interviewet om livet med en kronisk sygdom og de har bidraget med anbefalinger til at klare forskellige udfordringer på blandt andet studiet, arbejdspladsen, parforhold med videre. Magasinet udkommer i efteråret 2016. Både det forrige og det nye magasin skal distribueres til afdelinger på sygehusene.

Fordele til medlemmer

Som medlem får man en række fordele i forbindelse med de aktiviteter FNUG selv holder: rabat på deltagerbetaling og dækning af transportudgifter i henhold til gældende regler - økonomi skal ingen hindring være for at deltage. Der er cirka 3 landsdækkende aktiviteter og knap 40 lokale arrangementer fordelt ud på de fem regioner. Der afholdes hvert år Landsmøde med generalforsamling, hvor de deltagende har stemmeret, kan debattere og udveksle erfaringer, og hvor der om aftenen slutes af med en stor temafest.

Som medlem af FNUG kan man derudover opnå en masse rabatter, f.eks. på udvalgte arrangementer fra Biletlugen, hos Fitness.dk, Gigtforeningens webshop og billigt adgangskort til MedlemsZonen.dk.

Frivillighed

Frivilligheden er vigtig i FNUG, og som ung med gigt kan en periode som frivillig være enormt givende. Man lærer meget om gigt og kan med nye ideer og forslag bidrage til at gøre livet for andre unge med gigt lettere. Siden 2014 har FNUG arbejdet med frivilligheds-aftaler, fordi alle frivillige er forskellige i hvad de kan byde ind med – også i den tid der er til rådighed for FNUG. Det smarte med en frivilligheds-aftale er, at forventninger til engagementet bliver afklaret for den periode den frivillige er aktiv i FNUG.

I takt med at FNUG har fået flere frivillige og behovet for større koordinering voksede, besluttede FNUG at styrke vores struktur i organisationen. Dermed introduceredes tre nye "managers", som med hver deres ansvarsområder fik titlerne: Aktivitets Manager, Politisk Manager og Kommunikations Manager. De påtager sig et større ansvar end ordinære frivillige og understøtte bestyrelsens arbejde konkret.

I foråret 2016 holdt FNUG tillidsweekend for alle frivillige og nye interesserede. Der var intern oplæring af lokalkoordinatorer samt workshop om de udfordringer FNUG har på kommunikation internt og eksternt. En god weekend med temafest i mange farver for at ryste gruppen af frivillige godt sammen. Ideen om en skoletjeneste blev taget op igen, og med fornyet kræfter vil FNUG gøre et forsøg på at realisere den.



Hvilken forskel gør FNUG

Unge med gigt

FNUG arbejder for alle unge med gigt uanset diagnose: alle kan blive medlem, hvis de er mellem 12-35 år. Har man ikke gigt eller ikke er inden for aldersgruppen, bliver man støttemedlem. FNUG havde 235 medlemmer ved udgangen af 2015 – vi vil meget gerne være flere.

FNUG's vision i én samlet sætning: "Vi ønsker at unge med gigt kan leve et godt liv".

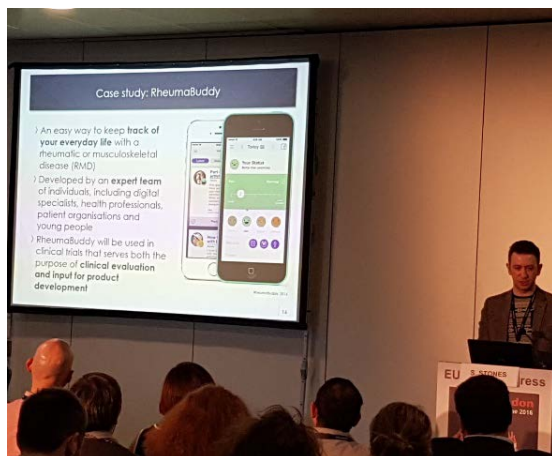
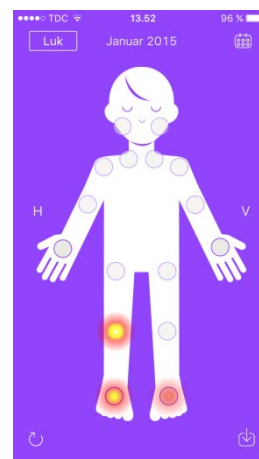
Det handler om at give lige muligheder for at alle kan leve godt på trods af de udfordringer gigt medfører i alle henseender. Følgende tre fokuspunkter arbejder FNUG med for at nå visionen:

- skabe fællesskab og venskab for livet, og derved sikre at ingen står alene,
- udbrede kendskab til gigt og dermed nedbryde fordomme, samt
- sikre at alle unge høres og opnår samme muligheder som andre unge.

RheumaBuddy

Siden lanceringen af RheumaBuddy app'en tilbage i 2014, er der sket en stor udvikling. Der har været opdateringer med forbedringer, der blandt andet har gjort anvendeligheden mere intuitiv. Flere medlemmer bruger app'en til at monitorere deres sygdom, så det har bedre mulighed for at vise et billede af deres sygdom, når de er til konsultation. Der er over 3.000 downloads og cirka 250 faste brugere.

Efter meget arbejde kunne FNUG endelig præsentere RheumaBuddy til android. Det betyder at langt flere unge med gigt har mulighed for at benytte sig af de værktøjer, som RheumaBuddy har. FNUG vil markedsføre RheumaBuddy online og på afdelinger.



RheumaBuddy var med til EULAR kongressen, og samtidig er der dialog med foreninger i andre lande, heriblandt Norge, Sverige, Finland, Storbritannien, Irland og Tjekkiet med henblik på at få udbredt RheumaBuddy. Der er opstart af flere forskningsprojekter med henholdsvis Parker Institutet og Odense Universitetshospital. Hensigten er at få videnskabeligt belyst effekten af RheumaBuddy. Udvikling af nye features, som f.eks. motivation og den gode konsultation, er stadig på vej.

Foretræde i sundhedsudvalget

I april fik FNUG muligheden for at foretræde i sundhedsudvalget sammen med Unge Patienter. Overskrifterne til Unge Patienters foretræde var: "Hvad kan vi samarbejde om, der bidrager til bedre sundhedsløsninger for unge i fremtiden?". Unge Patienters præsentation fokuserede på løsninger til hvordan vi får stærkere unge patienter, hvad skal der til og hvordan. Generelt var forslaget, at der skal laves en national handlingsplan på ungeområdet, som kan skabe styrkelse af den tværsektorielle indsats.

Udover ovenstående fremlagde Unge Patienter indhold, som bør være en del af et brugerstyret sundhedsvæsen målrettet de unge, hvor blandt andet gratis psykologhjælp til unge patienter, Patientuddannelse målrettet unge og evt. deres pårørende som en del af behandlingen, samt Drop-in-klinikker/åbne ungeambulatorier, der kan besøges uden tidsbestilling og efter behov kom i spil, som mulige elementer.

Folkemøde 2016

I juni kunne FNUG for 5. år i træk drage til Folkemøde på Bornholm. Det var en stor succes. Fredag var for FNUG den travleste dag, hvor De Autoimmune om formiddagen præsenterede resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse udført blandt medlemmerne. Sidst på dagen havde FNUG et arrangement i Danske Regioners telt sammen med Unge Patienter, hvor der blev holdt workshop med politikere og sundhedsfaglige personer. Med denne workshop ville Unge Patienter gerne have en dialog om bedre behandling til unge patienter.



Der blev besøgt forskellige debatter, herunder Sundhedsparlamentet, hvor FNUG stillede spørgsmål til panelerne - blandt andet kom RheumaBuddy i spil i en debat omkring data. FNUG fik mange gode tilbagemeldinger på RheumaBuddy og flere så mange muligheder i den.

Gigtforeningens direktør Mette Bryde Lind havde også debat omkring deres krav på afklaringsgaranti, da hun syntes, det er urimeligt, at mange går i årevis på ressourceforløb. Afklaringsgarantien er især etn af de fokusområder, som FNUG er meget store tilhængere af, og kan kun støtte Gigtforeningen heri.

Som noget nyt lavede FNUG en video, som både blev vist live og sidenhen delt på Facebook. I videoen forklare frivillige i FNUG, hvad FNUG havde deltaget i på Folkemødet.

Kampagne: "En diagnose kommer sjældent alene"

Gennem foråret har FNUG sammen med de andre foreninger i De Autoimmune afholdt en spørgeskemaundersøgelse. Formålet er at få tal på, hvor mange med en kronisk sygdom, der reelt set har flere diagnoser, og deres erfaring med at have mere end én sygdom tæt inde på

Side 6 af 11

livet. Resultaterne vil blive lanceret i en kampagne og blive brugt til at skabe fokus på den problemstilling, at der ikke er god nok sammenhæng i behandlingsforløb.

Jelling Musikfestival

I juni var FNUG med på Jelling Musikfestival – en fed mulighed for at sprede budskabet om, at unge også kan få gig. På en stand var der mulighed for at få taget et billede med en ven iført nogle spændende, fjollede hatte og selvfølgelig et skilt med sloganet ”kun det gode humør smitter”. De festivals glade unge, som besøgte FNUG og kom op at hænge på ”Wall of Friends”, blev også deltagere i konkurrencen om billetter til næste års festival samt blandt andet præmier fra Cocio. Juryen bestod blandt andet af formanden for Vejle Kommunes udvalg for sundhed og forebyggelse, som støtter FNUG med standen.

Det er fedt, at så mange besøger teltet og får en snak med en af de frivillige – det overrasker stadigvæk de fleste, at unge også kan få gig. Det er utrolig dejligt at kunne nedbryde tabu på et sted, hvor der kommer så mange åbne og glade mennesker.

Hvidbog for leddegigt

Efter flere års arbejde med Vision Leddegigt 2020, som FNUG har været en del af fra starten, blev der i februar udgivet en hvidbog med syv anbefalinger for en national handlingsplan for leddegigt området. FNUG holdt oplæg i forbindelse med lanceringen på Silkeborg Centralsygehus. Vi er stolte over at være en del af projektet, da anbefalingerne kan betyde store forbedringer for også unge gigtpatienter. De enkelte anbefalinger handler blandt andet om hurtigere udredning og mere effektiv behandling. Alle anbefalingerne og FNUG's holdninger er publiceret på hjemmesiden.

Levende samarbejder

FNUG er en uafhængig ungdomsorganisation, som blandt andet samarbejder med Gigtforeningen, Sammenslutningen af unge med handicap (SUMH), De Autoimmune og Unge Patienter. Det netværk, som FNUG har opbygget omkring sig, øger chancen for at blive hørt i vores mærkesager og sikrer større indflydelse.

Sammenslutningen af Unge Med Handicap

FNUG har flere frivillige med i SUMH, blandt andet en repræsentant i hovedbestyrelsen. Derudover er FNUG aktiv i projektet ”Inklusion i øjenhøjde”, der er frontløbere og underviser på folkeskoler i samarbejde med Danske Skoleelever. Her hører eleverne en ægte livshistorie med sygdom eller handicap, og bliver undervist i at inkludere alle i fællesskabet.

SUMH har i 2016 åbnet Café Ferm, som er Københavns nye mødested for unge med handicap, der også er drevet af handicappede unge.

Undervisningsseminar for De Autoimmune Patientforeninger

I forbindelse med implementering af nye biologiske behandlingsformer, har FNUG deltaget aktivt i debatten. På den ene side er den nye behandling billigere, til gengæld er der ikke sikkerhed for samme behandlingseffekt, som den dyre originale variant. FNUG har derfor haft stor fokus på emnet, og inviterede andre foreninger med til et undervisningsseminar med henblik på at lære om emnet og debattere sikkerhed og rettigheder for patienter. Der var oplæg fra forskellige læger, professorer, biostatistikere og forskellige myndigheder.

Seminaret kom på plads på baggrund af vores gode erfaringer med Den Gode Konsultation og det samarbejde FNUG fik med Colitis-Crohn Foreningen og Psoriasisforeningen. Derudover deltog også: Gigtforeningen, Gigtforeningen for Morbus Bechterew, Psoriasisforeningen og HS Danmark.

Gigtforeningen

I løbet af efteråret 2015 var FNUG ude at undervise reumatologiske sygeplejersker på seminarer, som var arrangeret af Gigtforeningen. Her fortalte FNUG frivillige om det at være ung med gigt og de gav forslag til, hvordan sygeplejerskerne kunne forbedre deres møde med de unge. RheumaBuddy blev nævnt som det gode eksempel.

Gigtforeningen støtter fortsat FNUG med administrative funktioner som medlemskartotek og bogføring.



Internationalt:

Danish Educational Exchange Day – collaboration with patients

FNUG deltog i en erfaringsudvekslingsdag med reumatologer, sygeplejersker og patienter fra Bristol (England) og Danmark. Fokus var udveksling om mulighederne for at inddrage patienter mere – især på forskningsområdet. Bristol har gode erfaringer i at oplære patienter til at styre deres egen sygdom, og dermed formindske antallet af ambulante kontroller.

International Experience Exchange for Patient Organisations - IEEPO 2016 København

I marts afholdte IEEPO konference, hvor over 200 mennesker var samlet fra flere end 50 lande. Gennem forskellige workshops og oplæg fra forskellige lande var fokus hvordan foreninger kunne styrke den frivillige indsats og kommunikation.

#ourRAFuture – RA meeting 2015 og 2016

I Frankfurt var FNUG samlet med patientforeninger med fokus på reumatologiske sygdomme fra blandt andet Chile, Israel, Brasilien, Ungarn, Kroatien, hvor der var fokus på biosimilær medicin og patient-læge forholdet. FNUG opfandt hashtagget #ourRAFuture, som er en erfaringsudvekslingsgruppe på Facebook, hvori medlemmerne kan følge hinandens arbejde og få inspiration. Efter det store IEEPO i København fortsatte FNUG med et RA-meeting, hvor vi snakkede udbytte fra konferencen, og hvordan de forskellige foreninger kunne bruge det derhjemme.

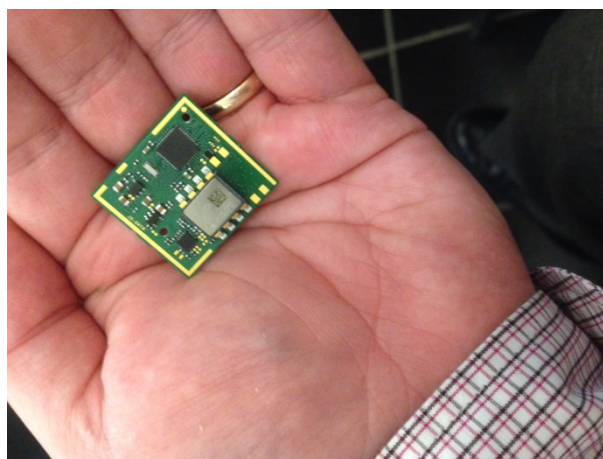


EULAR PARE

I Sofia (Bulgarien) blev der afholdt konference for medlemsforeninger af EULAR PARE (The European League against Rheumatism, Patients Against Rheumatism Europe). Her var der forskellige workshops og oplæg, hvor der blandt andet blev diskuteret, hvordan man letter overgangen fra børne- til voksenafdelingen. FNUG fremlagde resultaterne fra Den gode konsultation, og de forskellige lande var meget interesseret i projektet, og FNUG fik god respons på det. Selvom Den gode konsultation er lavet af ungdomsorganisationer, var der flere kommentarer på, at ældre nu også kunne bruge de råd, som der var fra projektet.

ELECTRA

ELECTRA er et EU-støttet projekt mellem Storbritannien, Holland, Danmark og Tjekkiet, som omhandler brug af sundhedsteknologi til at kunne monitorere patienter hjemme. Det skal være med til at sikre god, men billigere behandling, idet man forsøger at forebygge det stigende antal kroniske syge, som fremtiden byder på. Danmark er projektleder, og det er Parker Instituttet, der styrer det. FNUG var gæstetaler til ELECTRA's årskonference med alle aktører, herunder forskere, professorer, sygehus embedsfolk, leverandører af IT systemer mm.



Hvem betaler for FNUG?

Indtægter

I FNUG betaler medlemmerne et årskontingent, og i 2015 blev det samlet ca. 59.000 kr. Medlemstallet er et af de vigtige kriterier for at opnå driftstilskud fra Dansk Ungdoms Fællesråd (DUF), som igen tildelte FNUG 260.000 kr. i 2015. Derudover modtager FNUG støtte fra puljer, fonde og donationer eller sponsorater fra virksomheder. Tilsammen gav det FNUG indtægter for ca. 499.000 kr. i 2015, hvilket er en del mere end i 2014. Det skyldes hovedsageligt indtægter forbundet med projektet Den Gode Konsultation.

Udgifter

Alle midlerne i FNUG bruges på at komme medlemmerne til gode. Aktiviteterne for medlemmerne har kostet ca. 149.000 kr., det er gået til kurserne og de lokale arrangementer i 2015. Deltagerbetalingen i en aktivitet sættes altid lavt, og samtidig tilbyder FNUG godtgørelse af udgifter til transport.

Det er frivillige unge med gig, der driver foreningen med undtagelse af bogføring og styring af medlemskartotek. Sekretariatsfunktionen varetages af Gigtforeningen, og udgifter til administration er derfor relativt lave. Udgifter til administration, som er inklusivt honorar til revisor, er ca. 60.000 kr. Alle frivillige yder en ulønnet indsats, og deltager i for eksempel bestyrelsesmøder og udvalg, hvor aktiviteter og interessevaretagelsen planlægges og udvikles. Mødeaktiviteter med udgifter til indkvartering og forplejning til interne/eksterne møder og workshops er på ca. 80.000 kr.

Til det politiske engagement er der anvendt ca. 30.000 kr., for eksempel til tryksager, en stand på Jelling Musikfestival og deltagelse på Folkemødet på Bornholm. Udvikling af hjemmeside og PR materialer har kostet ca. 55.000 kr.

Den Gode Konsultation kostede i alt ca. 112.000 kr., hvor pengene er gået til workshop, møder og PR-materialer, som er udsendt til medlemmer og sygehuse.

I alt omsatte FNUG omtrent for ca. 487.000 kr. i 2015.

Årets resultat

Regnskabet viser et lille grønt tal på bundlinjen med små 13.000 kr. Derved bliver egenkapitalen øget en smule.

Forpligtigelser

FNUG har en licens til at benytte RheumaBuddy for vores målgruppe af unge med gigt i alderen 12-35 år, og som dermed kan downloade app'en gratis. Den licens, FNUG er forpligtet til at betale, dækkes af en samarbejdsaftale med en biopharma virksomhed. Licensaftalen løber til og med 2017.

Kontrol af FNUG

Hvert år udtrækker DUF en organisation, der modtager tilskud, til en ekstra grundig ekstern revisor kontrol. Det er en gennemgang af vores procedurer og praksis med henblik på at fastslå, om FNUG overholder reglerne for at være tilskudsberettiget. FNUG har måtte afsætte mange ressource for at bistå til den eksterne revisors efterforskning, som er mundet ud i en rapport til DUF – og den sagde at FNUG var pletfri, der var intet at kritisere.