

Årsberetning

2016-2017



Indhold

AKTIVITETER	2
Hjemmeside.....	2
Et godt liv – med leddegigt.....	3
Frivillighed	3
SYNLIGHED.....	3
FNUG på tv	3
Sociale medier	4
Instagram Takeovers	4
Drej for FNUG	5
#sammenervistive	5
International Gigt dag	6
Jelling Musikfestival 2017.....	6
Folkemøde 2017	6
Fuck gigt – i folkeskolen	6
RheumaBuddy	7
SAMARBEJDE MED ANDRE FORENINGER.....	7
Gigtramte Børns Forældreforening.....	7
Sammenslutning af Unge Med Handikap.....	7
PatientforeningsAkademi 2016.....	7
EULAR PARE.....	8
IEEPO	8
#ourRAfuture – RA meeting 2017	8
‘Stronger Together Against RA Patient Advocacy’ Summit.....	8
ØKONOMI	8
Indtægter.....	8
Udgifter.....	9
Opsummering.....	9

AKTIVITETER

I 2016 blev der afholdt 38 antal lokalarrangementer, som enten havde et socialt, fagligt eller en samfundsmæssig tilgang. Landsdækkende blev der 2 weekendkurser; Teenage-Weekend og Bliv klogere på gigt.

Af lokale aktiviteter med en sportslig vinkel har vi blandt andet prøvet kræfter med Qi-Gong og hot yoga, vi har været ude og "stå op" for gigten og samlede ind til Gigtforeningen sammen med Sklerose. Af de mere sociale arrangementer har vi været til intim koncert, i biografen og afholdt julefrokoster med stor succes.

FNUG oplever at især mange nye medlemmer har glæde af lokalarrangementerne, fordi de her møder personer som oplever den samme hverdag, og de samme udfordringer.

Der var igen en stor opbakning til Landsmødet fra medlemmerne – både gamle og helt nye medlemmer af FNUG. Som et afbræk i generalforsamlingen, var der planlagt et oplæg med en reumatolog fra Gråsten Gigt-hospital, Alice Christiansen, hun forklarede det medicinske aspekt til biosimilær medicin og fik en debat med vores medlemmer om emnet. I pausen efter generalforsamlingen, kunne medlemmerne afprøve kræfter med bueskydning.



Lørdag aftenes store fest med temaet Middelalder, hvor der både var dronning, kongelig rådgiver, musketerer og en hofnar.

Teenage-Weekenden blev afholdt med temaet: Krop og Hjerne. I løbet af weekenden var der spændende oplæg hvor deltagerne fik mulighed for at lære endnu mere om, hvad der sker både i kroppen og i hovedet, når man har gigt. Der blev også tid til at lave en masse sjove aktiviteter og lære meget mere om bevægelse med gigt.

Da kurset Ny med gigt de seneste par år var en stor succes, var det på programmet igen i 2016. Kurset handlede om at give medlemmer et bedre grundlag til at møde de udfordringer, man kan møde, når man er kronisk syg. I løbet af kurset blev deltagerne udfordret – både mentalt og fysisk, hvor der selvfølgelig var fokus på, at alle kunne være med.

Hjemmeside

Da fokus det sidste års tid har været på at få nye medlemmer, samt fastholdelse af 'gamle' medlemmer, er sidste års mål med at få relanceret hjemmesiden ikke blevet opfyldt, da andre processer har fået første prioritet. Dog blev der i slutningen af 2016 defineret, hvad en ny hjemmeside har brug for. Samtidig er der taget første spadestik i at lave en nyhedsmail, som skal fungere som en "teaser" for de artikler der vil være relevant for medlemmer. Artiklerne skal ligge på den nye hjemmeside og vil blive udsendt efter behov.

Hjemmesiden skal fortsat være FNUG's ansigt udadtil og generelt komme med den nyeste viden, så FNUG's medlemmer altid kan få de oplysninger, som de har brug for, samt se kommende aktiviteter.

Et godt liv – med leddegigt

FNUG har været med til at udarbejde magasinet "Et godt liv med Leddegigt", hvor flere medlemmer er portrætteret med forskellige fokusområder. Magasinet henvender sig til mennesker med gigt, deres pårørende og andre interesserede, og man har mulighed for at læse om forskellige aspekter, når man har leddegigt. Det er lige fra valg af uddannelse og de hjælpemuligheder man kan få under uddannelse, i job, til familieliv og sociale relationer.

FNUG er stolte over at kunne tilbyde bladet til nye medlemmer, som vi selv har bidraget til udgivelsen af.



Frivillighed

Frivilligheden i FNUG er stadig af stor vigtighed for foreningen og følelsen af at gøre en forskel er altafgørende.

I foråret var der tillidsweekend, for alle de frivillige. Efter fælles start, var der arbejde i de forskellige udvalg, komme godt i gang med at forberedelsen af nogle af de aktiviteter, der skulle planlægges.

Der var workshops, hvor udvalgene blev blandet og der var fokus på forskellige nye tiltag, som FNUG kan arbejde videre på i de kommende år. Lørdagen blev afsluttet med en Cinema-fest.

SYNLIGHED

Igennem 2016 har FNUG øget tilstedeværelse både online og offline. På de sociale medier har FNUG iværksat kampagner, styrket sammenholdet og været vært for flere erfaringsudvekslinger. Offline har FNUG promoveret International Gigt dag på Rådhuspladsen i København, og har desuden sat fokus på unge med gigt på TV2 Fyn. Som altid var FNUG tilstede på Jelling Festival og ved folkemødet på Bornholm. Alle aktiviteter online som offline har til formål at få øget opmærksomhed på de, til tider oversete, udfordringer man har som ung med gigt.

I 2016 fortsatte FNUG arbejdet med at blive mere synlige. FNUG gør en stor indsats på dette område, netop fordi mange unge ikke ved at der findes et netværk, som de kan have glæde af. Især online og på sociale medier oplever FNUG et stort sammenhold blandt unge med gigt, og FNUG deltager selvfølgelig i dette "samfund".

FNUG på tv

FNUG har været på TV2 Fyn til et interview omkring livet med gigt.

Programmet blev set live af ca. 3.000 personer og lå online i en længere periode.

Det var i forbindelse med projektet "Leddegigt og sociale konsekvenser" fra OUH.



Sociale medier

På den officielle facebookside - Foreningen af unge med giggt - offentliggøres lokalarrangementer, landsdækkende arrangementer, henvises til nyttige links på FNUG's hjemmeside, på denne måde er den med til at virke som en officiel branding af foreningen. Her tilkendegiver FNUG beskæftigelser, samarbejder og generel information som er nyttig til unge med giggt. Facebooksiden har i skrivende stund 1226 likes.

FNUG har i 2016 oplevede en markant stigning af unge med giggt i FNUG's lukkede facebookgruppe - kaldet "FNUG". I skrivende stund, er gruppen ved at runde 800 unge med giggt. FNUG oplever stort engagement, erfaringsudveksling og generel støtte fra de mange unge.

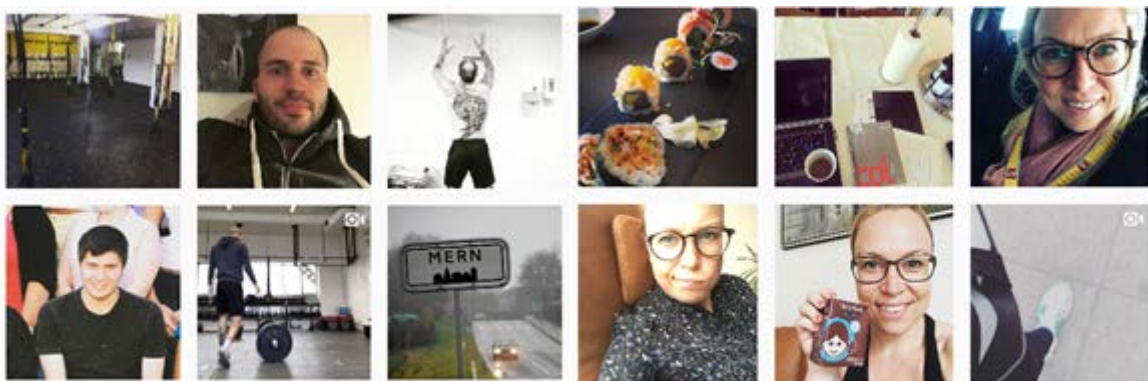
For at engagere medlemmerne noget mere via de sociale medier, er der blevet prøvet nogle forskellige tiltag.

I efteråret lavede FNUG tre videoer til de sociale medier, hvor fokus var på forskellige problematikker, man som ung med giggt ofte kan opleve. De tre fokusområder var på træthed og smerter, stivhed og træning, samt det er være social. Her kom vi med udtalelser fra otte FNUG'ere, som delte deres oplevelser af de forskellige emner. Fælles for videoerne var at lade unge med giggt vide, at sammen står vi stærkere, samtidig med at man kunne dele, så ens venner og bekendte kunne høre nogle af de ting, som unge med giggt ofte slås med i hverdagen. Videoerne er henholdsvis blevet set lige knap 3.000, 720 og 1.000 gange.



Instagram Takeovers

Igen i år har man kunnet følge forskellige unge med giggt på vores instagram, hvor der har været en del instatakeovers, hvor man har kunne følge deres hverdag, med de forskellige udfordringer en kronisk sygdom kan give, og hvordan de takler udfordringerne.



Instagram takeover af Jonathan Warming

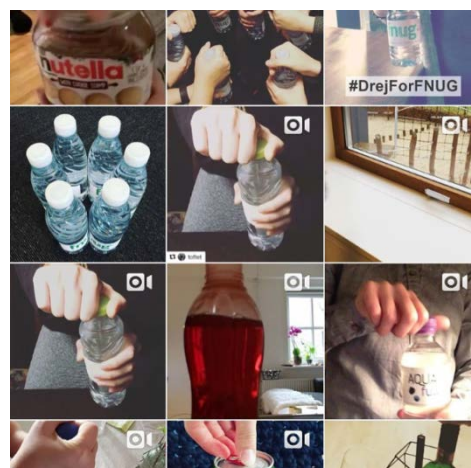
Instagram takeover af Heidi Witt

Drej for FNUG

I 2016 lavede FNUG en viral kampagne på Instagram "Drej for FNUG".

Kampagnen gik ud på at vise solidaritet overfor unge med gig, ved at vise hvordan skruelåg kan være en belastning i hverdagen, og følgere blev opfordret til at uploade en video med hashtagget #DrejForFNUG.

FNUG oplevede en øget opmærksomhed ved denne kampagne, som blev støttet af medlemmer, frivillige og bestyrelsen.



#sammenervistive

I FNUG er fællesskab den største af vores styrker. Derfor blev hashtagget 'sammen er vi stive' lanceret i marts 2016 og tog rigtigt fart i efteråret med kampagnen op til den Internationale Gigtdag, og siden er hashtagget blevet brugt mere end 200 gange på Instagram. Selvom nogle måske misforstår hashtagget, så har vi valgt det en smule ironisk, da mange af vores medlemmer af den ene eller anden grund lider af en del stivhed (i leddene).



I sensommeren satte FNUG for alvor gang i kampagnen #SammenErViStive", der havde til formål at oplyse om at unge kan få gig og derfor være stive i kroppen, det var vigtigt for os at ramme de unge med et smil på læben i forhold til vores overskrift. Kampagnen udmøntede sig i plakater der blev sendt ud til de reumatologiske afdelinger og et stort lokalarrangement i København. Det var vigtigt for os at vise vi var unge, der godt kan se på livet med gig med et glimt i øjet.

For at nå ud til de helt unge også, lavede vi en lille kampagne der blev sendt ud til børneafdelingerne for reumatologi, under navnet #KunDetGodeHumørSmutter. Vi vil gerne slå os på, at vores glæde ved livet smitter af på hinanden, og at vi derfor får en bedre hverdag ved at stå sammen.

Hele kampagnen toppede den 12. oktober til International Gigtdag.



International Gigtdag

Den Internationale Gigtdag sætter rammen for at udbrede kendskabet om gigtdag på verdensplan – i Danmark har FNUG fokuseret på at også unge kan få en gigtsygdom.

For første gang arrangerede FNUG en begivenhed i forbindelse med International Gigtdag, den 12. oktober.

FNUG var tilstede på Rådhuspladsen i København med det formål at øge opmærksomheden på unge med gigtdag.

På Rådhuspladsen i København kunne man besøge FNUG, der sammen med Gigtramte Børns Forældreforening satte fokus på det at leve med gigtdag. Under arrangementet var der mulighed for at smage ingefærshot, prøve Qi-Gong og ellers at komme ind i teltet og snakke med vores frivillige om hvordan vi klarer hverdagen, med gigtdag.



Jelling Musikfestival 2017



FNUG deltog på 'Wall of Friends', hvor festivaldeltagerne kan få taget et billede med deres ven. Der blev trukket et vinderbillede af de mange billeder, og præmien var billetter til næste års festival.

Derudover kunne de glade festivaldeltagere få en lille snak med en af de frivillige omkring unge og gigtdag. Deltagelsen på Jelling Musikfestival, er en mulighed, hvor vi kan komme ud og sprede budskabet omkring, at unge også kan få gigtdag.

Folkemøde 2017

I juni kunne FNUG for 6. år i træk drage til Folkemøde på Bornholm. I år deltog FNUG i debatter, og kunne høre en FNUG'er fortælle hendes historie omkring at være på arbejdsmarkedet med en kronisk sygdom. I debatten deltog Sisse Fisker også, og hun fortalte om sit forløb. Sammen havde de to en god debat med repræsentanter fra Gigtforeningen, FOA, DA og Region Hovedstaden.

Mette Bryde Lind, direktør for Gigtforeningen deltog i et omvendt samråd med politikere, hvor politikerne kunne stille spørgsmål til bl.a. Gigtforeningen.

Fuck gigtdag – i folkeskolen

FNUG har genstartet et projekt, som vil tilbyde foredrag på forskellige klassetrin omkring det at leve med en gigtsygdom. Projektet har fået navnet "Fuck gigtdag - i folkeskolen" for at understrege formålet om at kunne få

en god skolegang, hvor gigten ikke kommer til at fylde. Der vil være mulighed for at den unge med gigts kan få et foredrag, der også er tilpasset den individuelle situation. På den måde bliver det en kombineret oplysningskampagne og værktøj for at hjælpe den enkelte unge med gigts bedre på vej. FNUG har henvendt sig til Gigtforeningen omkring samarbejde for at sikre udbredelse og funding af projektet.

RheumaBuddy

App'en RheumaBuddy, som FNUG har udviklet, vokser stadig i antallet af brugere. App'en har over 1.500 downloads, og det antages at 1/3 af unge med gigts i Danmark benytter app'en. Der er netop igangsat en undersøgelse der kan optimere app'en, samtidig med at den udrulles i flere lande. RheumaBuddy ses som et relevant brandingværktøj for FNUG.

SAMARBEJDE MED ANDRE FORENINGER

FNUG samarbejder med forskellige foreninger, for at styrke foreningen og få en større stemme i forskellige sammenhænge. Ved at samarbejde findes der ny inspiration til foreningsarbejdet og tilbud til vores medlemmer.

Gigtramte Børns Forældreforening

FNUG deltog på et kursus afholdt af Gigtramte Børns Forældreforening. Kurset var målrettet hele barnets familie, og FNUG fik taletid for de unge, og fik desuden en god snak med mange af forældrene. Formålet med at samarbejde med GBF er at brande FNUG, og gøre det lettere for de unge at overgå til FNUG når de er for gamle til GBF. Når FNUG deltager på disse kurser personaliseres foreningen, og de unge kan finde en genkendelighed, og får på den måde lettere ved at melde sig ind i foreningen, fordi de føler at de allerede kender den. FNUG håber at kunne deltage på flere af GBF's kurser de kommende år.

Sammenslutning af Unge Med Handicap

FNUG er medlem af Sammenslutningen af Unge med Handicap (SUMH), der er en paraplyorganisation for ungdomsforeninger med interesse i funktionsnedsættelser af alle typer.

I 2016 fokuserede SUMH's projekter på ressourcerne hos unge med handicap, kroniske sygdomme og diagnoser, og hjælpe de unge til at bruge de ressourcer til at støtte og inspirere andre.

Helt konkret arbejder SUMH på at inddrage endnu flere unge med handicap i sine projekter, og derigennem styrke de unges selvopfattelser og lade dem inspirere andre, som f.eks. rollemodeller, ambassadører, som medlemmer af et ungepanel mv.

PatientforeningsAkademi 2016

FNUG deltog i PatientforeningsAkademiet og emnet var "medlemsinvolverende aktiviteter", hvor FNUG holdte oplæg omkring takeovers på Instagram, og mange af de deltagende foreninger var positivt overrasket over, hvordan et sammenhold kan udfolde sig på sociale medier. Dagen er en mulighed for foreningerne at netværke og inspirere hinanden

EULAR PARE

I 2017 blev årets EULAR PARE (The European League against Rheumatism, Patients Against Rheumatism Europe) afholdt i Lissabon, Portugal. I 2017/2018 er temaet 'Don't Delay – Connect Today!', hvor fokuset er på at foreningerne på tvær af Europa arbejder sammen mod forebyggelse, tidlig diagnose og adgang til pleje.

FNUG stod for og gennemførte en workshop, hvor vi præsenteret vores arbejde med RheumaBuddy. Temaet var: "Young PARE: Enhancing self-management in young people using innovative and accessible technologies"

IEEPO

I 2017 deltog to frivillige fra FNUG på "International Experience Exchange for Patient Organisations". På mødet var der repræsenteret 56 forskellige lande og 17 forskellige sygdomme. Emnet for mødet var "Amplifying the patient voice" og så er mødet et godt sted at erfaringsdele på tværs af lande og sygdomme.

#ourRAfuture – RA meeting 2017

I forbindelse med samarbejde gennem IEEPO har FNUG deltaget i udarbejdelsen af en international undersøgelse omkring behandling af leddegigt patienter verden over. I løbet af vinteren og foråret har patienter i Danmark har mulighed for at svare på deres oplevelser med sundhedsvæsenet og komme med i statistikken på verdensplan. Med de svar der kommer på undersøgelsen er formålet at kunne udvikle uddannelses- og informationsprogrammer for at forbedre patienternes viden om behandlingsmuligheder.

'Stronger Together Against RA Patient Advocacy' Summit

FNUG's frivillige deltog i juni på en to dages konference i Rom, hvor der var repræsentanter fra forskellige europæiske foreninger. Her var der forskellige oplæg og diskussioner, bl.a. om en europæisk undersøgelse omkring hvilke 'unmet needs' der er i forbindelse med gigtsygdomme.

Derudover var der meget fokus på, hvordan man som patient kan leve op til adhærens. Her kunne FNUG bl.a. byde ind med 'Den Gode Konsultation'.



ØKONOMI

Indtægter

Medlemmerne har i 2016 indbetalt kontingenter for samlet ca. 52.000 kr. Det er et udtryk for dels 7 færre medlemmer siden 2015, og dels udmeldelser halvt igennem året, og nye indmeldelser på kampagnepris. Medlemstallet er en af de vigtige kriterier for at opnå driftstilskud fra Dansk Ungdoms Fællesråd (DUF), og FNUG fik i 2016 tildelt 225.000 kr., hvilket er ca. 13,5 % mindre tilskud end i 2015. Derudover har FNUG modtaget støtte fra puljer, fonde og sponsorer, sidstnævnte i en størrelsesorden så FNUG har kunne gennemføre et undervisningsseminar i samarbejde med mange andre foreninger. Indtægter i alt var i 2016 på ca. 516.000 kr.

Udgifter

Alle midlerne i FNUG bruges på at komme medlemmerne til gode. Aktiviteterne for medlemmerne har kostet ca. 179.000 kr., det er gået til 3 landsdækkende kurser og 38 lokale arrangementer i 2016. Deltagerbetalingen i en aktivitet sættes altid lavt, og samtidig tilbyder FNUG godtgørelse af udgifter til transport. Det er der ikke mange andre foreninger, der gør. Mange aktiviteter har været gratis, blandt andet fordi det ikke har kostet FNUG penge at holde arrangementet.

Det er frivillige unge med gig, der driver foreningen med undtagelse af bogføring og styring af medlemskartotek. Sekretariatsfunktionen varetages af Gigforeningen, og udgifter til administration er derfor relativt begrænsede. Udgifter til administration, som er inklusivt honorar til revisor, er ca. 56.000 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 og eksterne møder og workshops er på ca. 94.000 kr.

Til PR og politisk engagement er der anvendt ca. 63.000 kr., for eksempel til udsendelse af Den Gode Konsultation, Magasinet "Det Gode Liv" til medlemmerne, en stand på Jelling Musikfestival, Gigtdag på Rådhuspladsen i København og deltagelse på Folkemødet på Bornholm. Det dækker også udgifterne til udvikling af hjemmeside og PR materialer.

Det store arbejde sidste år med Undervisningsseminar kostede i alt ca. 78.000 kr., hvor pengene dels er gået til facilitering ved bureau, pressearbejde, gæstetalere og kursuspakke til seminaret.

Udgifterne har været højere, men nogle sponsorer har betalt for udgifterne direkte.

Opsummering

I alt omsatte FNUG omtrent for ca. 475.000 kr. i 2016. Det giver FNUG et overskud på ca. 41.000 kr., som er overført til egenkapitalen, der nu lander på ca. 154.000 kr. Overskuddet sker på baggrund af færre udgifter til lokalt arbejde, og udskudte omkostninger til hjemmesidelancering.