

Generalforsamling i FNUG

Årsberetning 2020-2021



Indholdsfortegnelse

FORORD	3
COVID-19	3
EVENTS	4
Landsdækkende events.....	4
<i>KURSER</i>	4
<i>NATIONAL FNUG-DAG</i>	4
<i>WORKSHOPS</i>	5
Lokale events	5
Landsmøde 2020.....	6
Frivillighed.....	7
<i>FNUG - BÅRET AF FRIVILLIGE</i>	7
<i>FRIVILLIGKAMPAGNE 2021 – ONBOARDING</i>	8
<i>TILLIDSWEEKEND</i>	8
SYNLIGHED	9
Sociale medier	9
<i>FACEBOOK</i>	9
<i>INSTAGRAM & BLOG</i>	9
FNUGs medier	10
<i>HJEMMESIDEN – TillidsNet & MedlemsPortal</i>	10
<i>RHEUMABUDDY</i>	11
<i>FNUG APP</i>	11
Kampagner.....	12
<i>LANDSDÆKKENDE KAMPAGNE - #Ungdomsuddannelserforalle</i>	12
<i>LANDSDÆKKENDE KAMPAGNE - #GåForGigt</i>	12
<i>LANDSDÆKKENDE KAMPAGNE – International Gigt dag</i>	13
SAMARBEJDE MED ANDRE FORENINGER	13
Nordic Rheumatic Youth Camp.....	13
Gigtramte Børns Forældreforening.....	13
Vejle Kommune	14
Gigtforeningen.....	14
Sammenslutning af Unge med Handicap	14



ØKONOMI	14
Bemærkning vedr. driftstilskud fra Dansk Ungdoms Fællesråd.....	14
Indtægter.....	15
Udgifter	15
Opsummering.....	15

FORORD

I denne årsberetning ses der tilbage på perioden fra generalforsamling 2020 til generalforsamling 2021. Den økonomiske redegørelse, som er placeret til sidst, dækker derimod over regnskabsåret 2020, som fremlægges til godkendelse af generalforsamling 2021. Der er i den økonomiske redegørelse nævnt et vigtigt forhold mht. FNUGs berettigelse til DUF-driftstilskud.

FNUG har i både 2020 og 2021 været hårdt ramt af COVID-19 krisen. I senforåret 2021 oplevede de fleste en større genåbning af deres hverdag. Mange medlemmer oplever fortsat selvisolation indtil de bliver tilbudt vaccination mod COVID-19. FNUG har over sommeren langsomt oplevet en stigning i antallet af tilmeldte til arrangementer tilbage mod normalen – selvom vi endnu ikke er på niveau med antallet før krisen. FNUG har brugt denne periode på fortsat at få søsat en række projekter, som der redegøres for igennem årsberetningen. Bestyrelsen vil gerne takke alle tillidspersoner for at opretholde gejsten under COVID-19 krisen.

COVID-19

Coronakrisen påvirkede fortsat FNUG i slutningen af 2020 og i 2021. FNUG besluttede i slutningen af 2020, da mundbind blev det nye normale, at tilbyde gratis mundbind til alle medlemmer. Her blev der udviklet mundbind hvorpå FNUGs logo fremgik, og kvaliteten var samtidigt tjekket op mod de skarpe EU-standarder.



FNUG sendte sammen med samarbejdspartnere i De Autoimmune et bekymringsbrev til Sundhedsstyrelsen mht. udrulningen af COVID-19 vaccination. Der var en bekymring for at

unge med gigts blev glemt i vaccinationsplanen. Der kom en positiv respons fra Sundhedsstyrelsen, og de lovede at sikre en informationskampagne til de unge. Desværre ændrede Sundhedsstyrelsen efterfølgende vaccinationsplanen til primært at følge alder, men der blev udgivet en stor informationskampagne. FNUG har samtidigt delt videoer og historier fra FNUGere der er blevet vaccineret på FNUGs sociale medier og interne kommunikationskanaler.

EVENTS

I løbet af det sidste år, har FNUG afholdt 25 lokalarrangementer med forskellige faglige og sociale tilgange. Derudover har FNUG afholdt 7 landsdækkende events. COVID-19 er baggrunden for at der ikke har været afholdt yderligere arrangementer.

Landsdækkende events

KURSER

FNUG har ikke haft mulighed for at afholde kurser i slutningen af 2020 og begyndelsen af 2021. Derfor har bestyrelsen brugt tiden på at ideudvikle en ny kursusstruktur, som skal være gældende fremover. Denne struktur vil gøre det nemmere at have faste weekender hvor kurserne afholdes samt i god tid at kunne lave aftaler med hoteller.

NATIONAL FNUG-DAG

FNUG afholdte d. 12. juni 2021 for første gang National FNUG-dag. Der blev afholdt et landsdækkende event, hvor vi fejrede unge med gigts. Dette blev gjort i Skanderborg, hvor der var mange timers hygge, kongespil, gåture og aftensmad. Herefter sluttede aftenen af med EM-Landskamp. Udover det fysiske landsdækkende event, så blev der ligeledes sat fokus på unge med gigts via FNUGs digitale platforme.



WORKSHOPS

FNUG har afholdt to digitale workshops, og ser frem til i større grad at benytte medlemsworkshops i arbejdet. Der blev afholdt en digital workshop med introduktion til det frivillige arbejde i FNUG, hvor interesserede kunne høre mere om det at blive og være frivillig i foreningen. Denne workshop lå som tillæg til kampagnen #Blivfrivillig.

Dertil blev der afholdt en workshop omkring udviklingen af en FNUG APP, som er et projekt bestyrelsen har søsat i perioden 2020 til 2021. Formålet med denne APP er at gøre livet nemmere for unge med gig. Derfor fandt bestyrelsen det væsentligt at afholde workshop med gennemgang af APP'ens funktioner, da dette ville sikre respons direkte fra den kommende bruger.

Lokale events

I FNUG afholdes der lokalarrangementer i alle FNUGs lokalområder: Nordjylland, Midtjylland, Syddanmark, Sjælland og Hovedstaden. Lokalarrangementer har til formål at tilbyde unge med gig både sociale og faglige aktiviteter. De sociale og faglige arrangementer har fokus på at give den unge med gig mulighed for at mødes med andre unge fra deres lokalområde. Lokalaktiviteterne kan give mulighed for at tale med andre unge om de ting der er svære i livet som unge med gig. Samtidig er det en mulighed for at dele erfaringer og skabe nye venskaber.

Af konkrete sociale aktiviteter afholdt i perioden 2020-2021 kan blandt andet nævnes; en tur i Randers Regnskov samt Camp Adventure. Af faglige aktiviteter har vi blandt andet afholdt

gigt og graviditet. Derudover har vi afholdt virtuelle julefrokoster i lokalområderne: Midtjylland, Nordjylland og Syddanmark, hvor der var mulighed for at julehygge på trods af COVID-19.



Landsmøde 2020

I 2020 afholdte FNUG landsmøde på Danhostel Vejle. Der var som sædvanligt deltagelse fra medlemmer og et hjælperhold som bistod medlemmerne med praktisk hjælp. Der blev lørdag formiddag afholdt generalforsamling, hvor der som følge af COVID-19 var mulighed for at deltage via videolink. Dette skyldes at FNUG repræsenterer medlemmer med autoimmune sygdomme, hvor de primære behandlingsprotokoller indeholder immundæmpende medicin. Derfor var de fleste medlemmer i denne periode nervøse for at møde fysisk op mht. COVID-19. Det er bestyrelsens opfattelse, at ens handicap aldrig må blive en hindring for at deltage i foreningsdemokratiet. Efter generalforsamling var der festmiddag under temaet H.C. Andersen, som blev afholdt efter de gældende retningslinjer fra myndighederne.





Frivillighed

FNUG - BÅRET AF FRIVILLIGE

I FNUG gør vi meget ud af at takke de frivillige for deres arbejde, for FNUG havde ikke eksisteret uden. Alle som er involveret i FNUG, er frivillige, og gør et enormt vigtigt stykke arbejde for unge med gig. Det er ekstremt vigtigt for FNUG at have unge, som laver arrangementer, kurser og meget andet for medlemmerne. FNUG fokuserer nemlig på at være en aktiv forening, hvor unge med gig har mulighed for at mødes med andre. I FNUG synes vi det er vigtigt at anerkende deres flittighed, entusiasme og vigtige arbejde. Der skal derfor lyde en stor tak til alle de frivillige som er med til at bære og udvikle vores forening. Arbejdsopgaverne blandt de frivillige er meget varierede, både når det kommer til størrelse og indhold. Men uanset størrelsen, skal der lyde en stor tak til alle frivillige, da selv den mindste indsats gør en stor forskel for FNUG.

Der skal lyde en stor tak til FNUGs lokalkoordinatorer, som har vist entusiasme på trods af en ellers hård COVID-19 periode. Bestyrelsen har i størstedelen af perioden 2020 til 2021 bedt lokalkoordinatorerne om at aflyse alle lokalarrangementer og omlægge til virtuelle arrangementer, grundet Sundhedsstyrelsens anbefaling mht. COVID-19. Dette har uden tvivl haft stor betydning for lokalkoordinatorernes arbejde. I maj 2021 besluttede FNUGs bestyrelse at det igen, ifølge Sundhedsstyrelsens anbefalinger, var forsvarligt at lade medlemmerne mødes fysisk. Derfor skal der lyde en stor tak fra bestyrelsen til lokalkoordinatorerne for deres tålmodighed og vedholdenhed.



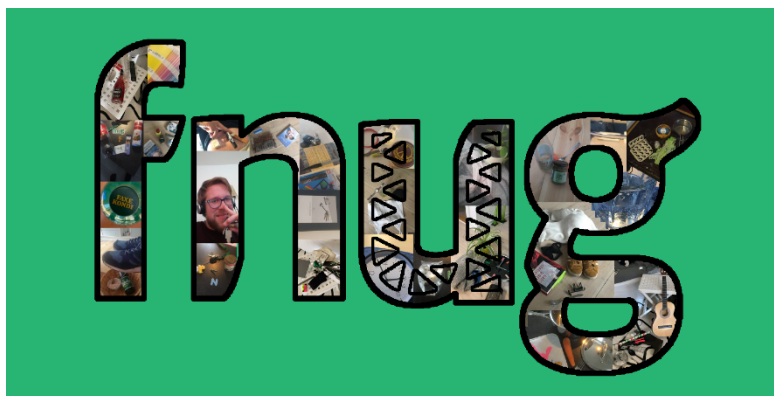
FRIVILLIGKAMPAGNE 2021 – ONBOARDING

I FNUG arbejder vi altid med at få flere medlemmer til at engagere sig frivilligt i foreningen. Vi er af den overbevisning, at nye frivillige forbedrer og forandrer FNUG i nye spændende retninger. Derfor står FNUG altid klar til nye unge, som gerne vil prøve kræfter med det frivillige arbejde. FNUG har længe kørt med kampagnen #BlivFrivillig. I 2021 satte FNUG boost på denne kampagne, hvilket resulterede i en stigning i antallet af personer som ønskede at indtræde som tillidsperson i foreningen. Med lanceringen af TillidsNet blev der offentliggjort et nyt digitalt oplæringsmodul, som er en del af det nye onboarding-program som nye frivillige skal igennem. FNUG ser det som en vigtig opgave at sikre, at alle frivillige er klædt godt på til rollen og samtidig oplever en udvikling i deres personlige egenskaber.

TILLIDSWEEKEND

TillidsWeekend er en årelang tradition i FNUG, hvor tillidspersoner mødes og bliver fejret for deres arbejde i foreningen. I 2021 blev TillidsWeekend desværre omlagt til online, eftersom det på tidspunktet ikke var muligt at samles fysisk jf. gældende restriktioner. Programmet blev indskrænket til alene at vare lørdag, men inkl. virtuel festmiddag strakte programmet sig fra kl. 10.00 til cirka kl. 22.30. Der blev arbejdet med kurser, kampagner, lokalarrangementer og meget mere. Dertil blev der brugt tid på en masse virtuelle sociale lege, som bragte nye tillidspersoner med ind i fællesskabet og skabte lidt liv i et ellers langt Teams-møde.

FNUG ser frem til at afholde TillidsWeekend 2022 på Ditlevsdal Bison Farm på Fyn.



SYNLIGHED

Sociale medier

FNUG begyndte i 2020 en proces imod en større digitalisering og udbredelse af de muligheder som sociale medier giver. Der har været fokus på FNUGs mulighed for at nå ud til flere unge med gig. FNUG har allerede set en positiv effekt af denne proces mht. interaktionen mellem FNUG og medlemmer på daglig basis. Der er dog langt i mål, og arbejdet vil fortsætte.

FACEBOOK

FNUG bruger primært Facebook som kommunikationskanal og en mulighed for at engagere vores følgere i debatten omkring unge med gig. Der bliver delt opslag om events, FNUGs arbejde, medlemmers historier og lignende. FNUG driver en af de største grupper for unge med gig i Danmark, hvor der er screening for at blive medlem. Derfor er det et trygt forum for medlemmer at erfaringsudveksle og lignende.

INSTAGRAM & BLOG

FNUG bruger Instagram på samme måde som med Facebook, men oplever en større interaktionsrate grundet de funktioner som Instagram tilbyder. Instagram er samtidig en bedre platform til at dele historier og gode råd fra medlemmer (mht. deling direkte på story fra folks profiler).



Bloggen på FNUGs hjemmeside har stået lidt stille ift. normalt, men har bl.a. indeholdt historien "Blog – livet uden vaccine" som var et svar fra et FNUG-medlem om ændringen i vaccinationsplanen. Det er planen at bloggen skal tilbage på tidligere aktivitetsniveau, men undergår lige nu en udviklingsproces; skal det være faste bloggere eller små korte indblik i folks hverdag? FNUG ser frem til arbejdet af denne udvikling med store håb for at bloggen kommer tilbage på tidligere aktivitetsniveau.

FNUGs medier

HJEMMESIDEN – TillidsNet & MedlemsPortal

FNUG har i løbet af 2020 og 2021 arbejdet med udviklingen og lancering af to nye digitale platforme; TillidsNet & MedlemsPortal. TillidsNet er en platform for tillidspersoner, som har til formål at lette deres liv. MedlemsPortalen skal samle informationer og lignende til medlemmerne af FNUG, og på sigt give adgang til eksklusivt indhold.



TillidsNet - Kun for tillidspersoner

TillidsNet er FNUGs online platform for tillidspersoner. Du kan finde standarddokumenter, kontaktoplysninger, opgavelister m.m.
Har du problemer med TillidsNet send en mail til web@fnug.dk

TillidsNet blev efter Generalforsamlingen 2020 åbnet for testbrugere, og er senere blevet åbnet for alle tillidspersoner i FNUG. Der ses glædeligt på de lettere arbejdsgange, og der arbejdes løbende med videreudvikling og forbedring af platformen. Der er planlagt en evaluering af TillidsNet i slutningen af 2021, hvor de fleste børnesygdomme forhåbentligt er fikset. Den tekniske baggrund for MedlemsPortalen blev færdigudviklet i juli 2021. Herefter har der været arbejde med testning og sikring af funktionaliteten bagved. Der har i arbejdsgruppen

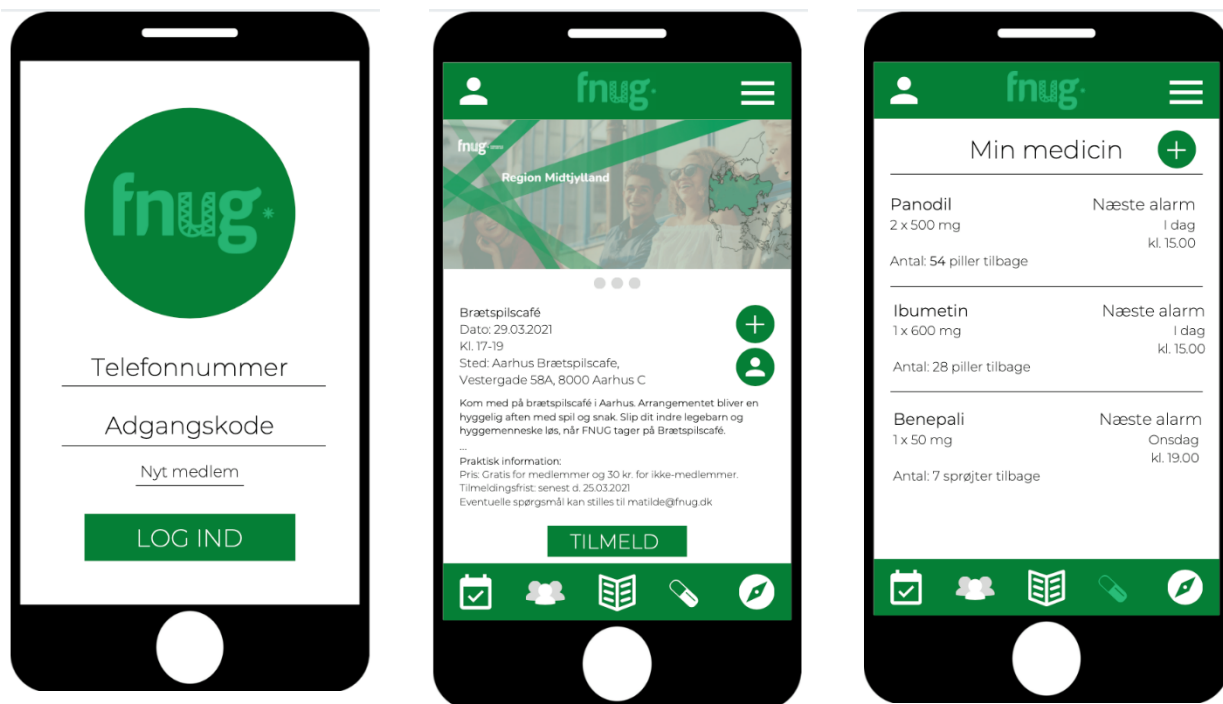
været stort fokus på at MedlemsPortalen også skulle medvirke til at lette det administrative arbejde som FNUGs sekretariat pt. sidder med. MedlemsPortalen skal samtidigt udsættes for diverse sikkerhedstest, før den åbnes for medlemmer. Dette skyldes at der vil være adgang til medlemsdata, og at det ud fra ens medlemskab af FNUG kan udledes at man er sygdomsramt. Det forventes at sikkerhedsarbejdet er færdigt i oktober 2021, hvorefter der åbnes for testbrugere.

RHEUMABUDDY

Der har i perioden hovedsageligt været fokuseret på et større kendskab omkring Rheuma-Buddy og de funktioner, der tilbydes. Dertil er appen blevet udviklet til endnu flere sprog, og gavner derfor endnu flere gigtpatienter. Der vil i fremtiden være et større fokus på at kunne bruge anonymiserede brugerdata i forskningshenseende. Det er eksempelvis forskning i, hvorledes motion, spisevaner og søvn påvirker gigtpatienters helbred. Det er FNUGs klare opfattelse, at denne forskning vil kunne bidrage til bedre livskvalitet for unge med gigt.

FNUG APP

FNUG har i perioden 2020-2021 arbejdet på ideprocessen i udarbejdelsen af en FNUG APP. Formålet med FNUG APP'en er at gøre det muligt for unge med gigt at møde ligesindede samt at hjælpe den unge med gigt strukturelt i hverdagen. APP'en er altså udtænkt til både at indeholde sociale og individuelle aspekter. Der er i løbet af foråret 2021 blevet udarbejdet forskellige prototyper, som vil danne rammerne for FNUGs videre arbejde med APP'en. Derudover er der udarbejdet en rapport med de bagvedliggende tanker om APP'en samt en funktionsoversigt. FNUGs bestyrelse vil i perioden frem til næste generalforsamling arbejde på at få finansiering til APP'en, kontakte udviklere og forhåbentlig få APP'en ud til medlemmerne.



Kampagner

LANDSDÆKKENDE KAMPAGNE - #Ungdomsuddannelserforalle

FNUG deltog aktivt i kampagnen #Ungdomsuddannelserforalle fra SUMH. Dette blev gjort via FNUGs digitale platforme og interne kommunikationskanaler til medlemmerne, fx nyhedsbrev. FNUG ser positivt tilbage på kampagnen og feedbacken herpå, og hvordan den bidrog til at åbne op for snakken om, at ens handicap aldrig må blive stopklods for at kunne gennemføre en ungdomsuddannelse.

LANDSDÆKKENDE KAMPAGNE - #GåForGigt

En del af optakten til National FNUG-dag var kampagnen #GåForGigt, som har kørt på alle FNUGs platforme frem til National FNUG-dag. Her blev medlemmerne opfordret til at komme ud og gå en tur i den danske natur. Medlemmerne har samtidigt haft mulighed for at dele antallet af skridt via fnug.dk, og af den vej deltagte i konkurrencer. Medlemmerne blev opfordret til at dele billeder på de sociale medier med #ungmedgigt, som inspiration til andre unge med gigt.



LANDSDÆKKENDE KAMPAGNE – International Gigtdag

COVID-19 gjorde desværre, at det ikke var muligt at lave fysiske arrangementer for at fejre International Gigtdag. FNUG flyttede derfor fejring over på sociale medier, hvor vi fejrede dagen ved at annoncere og dele historier fra unge med gigtdag. FNUG opfordrede unge med gigtdag til at dele via #DaJegFikGigt, hvor FNUG herefter videredelte deres historie med mange andre unge i samme situation.

SAMARBEJDE MED ANDRE FORENINGER

FNUG indgår i samarbejde med flere forskellige foreninger, interessenter og virksomheder, for at styrke resultater i foreningen. Det er for FNUG vigtigt at indgå i forskellige former for samarbejde da foreningen er baseret på ungdom og frivillighed. Derfor er den ekstra sparring vigtig for FNUGs muligheder.

Nordic Rheumatic Youth Camp

Nordic Rheumatic Youth Camp blev ikke afholdt i 2020 grundet COVID-19. NRYC er pt. under en omorganisering, hvor der ønskes en mere fleksibel struktur. FNUG har afgivet ønske om at indgå i dette arbejde med NRYC om, hvordan FNUG bedst kan understøtte både processen og NRYC i fremtiden for unge med gigtdag. Det forventes at weekenden igen afholdes i 2022.

Gigtramte Børns Forældreforening

FNUG prøvede i 2020 at få stablet et stærkere samarbejde med GBF på benene. Dertil blev der afholdt et møde, hvor bestyrelsesrepræsentanter fra begge foreninger deltog. På mødet blev det aftalt at fortsætte imod et tættere samarbejde, og der blev aftalt arbejdsområder som overlappede foreningerne imellem. FNUG har efterfølgende henvendt sig til GBF for at følge op og føre arbejdet ud i livet, desværre uden held. FNUG arbejder dog imod at få lov at deltage på deres familiekursus i 2022.

Vejle Kommune

Vi er i FNUG meget taknemlige for samarbejdet med Vejle Kommune i forbindelse med Jelling Musikfestival. Desværre er festivalen ikke blevet afholdt i 2021 grundet COVID-19. FNUG ser dog frem til påbegyndelsen af planlægningen af Jelling Musikfestival 2022. Tidligere har Vejle Kommune sat stande til rådighed, hvor FNUG sammen med andre foreninger, kan interagere med de unge festivalgæster. I FNUG regner vi dette som en god mulighed for at tale med de unge om hvad FNUG er og hvad det betyder at være ung og kronisk syg.

Gigtforeningen

Gigtforeningen og FNUG har et tæt samarbejde, eftersom Gigtforeningen varetager en stor del af FNUGs administration, herunder bogholderi, regnskab og hjælper mht. at søge midler eksternt. FNUG og Gigtforeningen arbejder fortsat med kvartalsmøder, hvor vi diskuterer og udvikler på samarbejdet.

Sammenslutning af Unge med Handicap

FNUG har i 2021 oplevet et tættere samarbejde med SUMH og har et ønske om at udbygge dette samarbejde betydeligt. Dette er især udnyttelsen af de overlappende fokusområder, som FNUG ser potentiale indenfor. Samarbejdet vil betyde betydelig hurtigere eksekvering indenfor de politiske fokuspunkter, som FNUGs generalforsamling har vedtaget. Dertil laver SUMH spændende undersøgelser, som FNUG benytter som fagligt belæg for sit arbejde.

ØKONOMI

Bemærkning vedr. driftstilskud fra Dansk Ungdoms Fællesråd

FNUG har i en lang årrække haft en primære indtægtskilde i driftstilskud fra DUF. FNUGs nuværende 2-årige bevilling løber t.o.m. 2021, hvorfor FNUG 1. juni 2021 ansøgte om en ny 2-årig bevilling. Grundet COVID-19 har FNUG været nødsaget til at ansøge om to konkrete dispensationer fra DUF Tilskudsbekendtgørelse. FNUG ser frem til svaret på disse dispensationsansøgninger, eftersom accepten af disse er nødvendig for at FNUG er berettigede til driftstilskud.

Indtægter

FNUG har i 2020 haft et stabil indtægtsgrundlag, som er tæt på samme som 2019. FNUG har modtaget ca. 60.000 kr. i medlemskontingenter. Dansk Ungdoms Fællesråd har tildelt et driftstilskud for 2020 på ca. 261.000 kr., hvilket er et lille fald ift. 2019. FNUG har indtægtsført ca. 4.000 kr. fra Handicappuljen til dækning af revisorudgifter i forbindelse med afslutning af puljen for 2019. Niveaueet er væsentligt lavere end 2019, hvilket skyldes at aktiviteter støttet af Handicappuljen grundet Covid-19 er blevet aflyst, og tilskud tilbagebetales.

Udgifter

FNUG har i 2020 brugt ca. 61.000 kr. på medlemsaktiviteter, hvilket er fordelt på landsmøde, lokale og landsdækkende 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 2020 var denne udgift på ca. 70.000 kr. FNUG har i 2020 haft udgifter til administration på ca. 72.000 kr., hvoraf størstedelen går til revisor. Til PR og politisk har der været brugt ca. 25.000 kr., hvilket er et kraftigt fald i forhold til 2019. Dette skyldes at der i 2020 ikke har været udgifter til Daman og RheumaBuddy.

Opsummering

FNUG har i 2020 omsat for ca. 231.000 kr., hvilket giver et overskud på ca. 98.000 kr. Resultatet er overført til egenkapitalen. Overskuddet skyldes færre udgifter til lokale aktiviteter og kurser, grundet COVID-19.