

Årsberetning

2017 - 2018



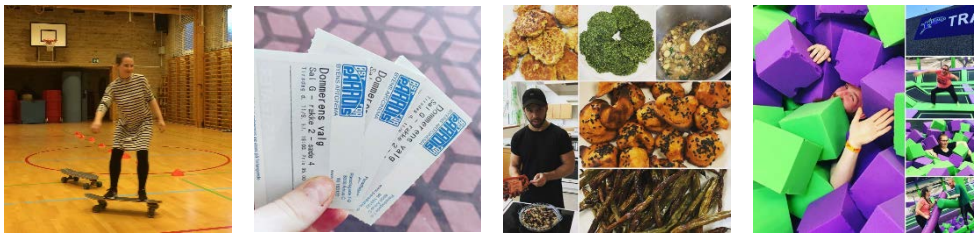
Indholdsfortegnelse

EVENTS	2
Lokale events.....	2
Landsdækkende events.....	2
Temadag: Gigt og graviditet.....	3
Landsmøde 2017	4
Frivillighed	4
SYNLIGHED	5
Ny hjemmeside	5
Sociale medier	6
Jelling Musikfestival 2018	6
RheumaBuddy	7
SAMARBEJDE MED ANDRE FORENINGER	7
IEEPO	7
Nordic Rheumatic Youth Camp	8
Gigtramte Børns Forældreforening.....	8
Gigtforeningen	8
ADMINISTRATION	9
ØKONOMI.....	9
Indtægter.....	9
Udgifter	9
Opsummering.....	9

EVENTS

Lokale events

Det sidste år har der igen været stort fokus på det lokale arbejde med en række forskellige arrangementer landet over. Vi har afholdt arrangementer af mere social karakter f.eks. cafeture, hvor der har været mulighed for at møde andre medlemmer eller høre mere om det frivillige arbejde i FNUG. Vi har også afholdt forskellige debatarrangementer, hvor der med udgangspunkt i en film eller et teaterstykke erfaringsudveksles omkring et bestemt emne. Der er også blevet prøvet kræfter med f.eks. trampolinhop og surfskating. Vi har af flere omgange har afholdt workshops med inspiration til madlavning, ligesom vi også har besøgt forskellige seværdigheder f.eks. LEGO House.



Landsdækkende events

BLIV KLOGERE PÅ GIGT

FNUG har afholdt to landsdækkende weekendkurser i løbet af det sidste år. Det først var "Bliv klogere på gigt", som blev afholdt i november 2017. Målgruppen er alle der gerne vil lære mere om gigten og hvordan man kan leve med den på bedste vis. Vi havde blandt andet besøg af behandler Tove Ottesen som holdte et oplæg om alternativ behandling, og af Umahro Cadogan som fortalte om antiinflammatorisk kost. Vi prøvede også kræfter med Tai Chi Qigong, som er en kombination af træning og meditation. Det er øvelser som alle kan være med på, og som ikke er belastende for leddene.



Det var en rigtig god weekend for medlemmer der er nye i FNUG, nye med gigt eller for dem som bare er klar til at være lidt nyt omkring gigt og hverdagen. Bliv klogere på gigt eller ny med gigt, er kurser vi vil holde fast i at holde jævnlige.

TEENAGE WEEKEND 2018

I april 2018 afholdte vi teenageweekend. Temaet for weekenden var værktøjer til en bedre hverdag. Vi havde besøg af en ergoterapeut som fortalte om hvilke hjælpemidler der findes, og hvilke stillinger der er hensigtsmæssige i en hverdag med lange skoledage.

Vi talte om RheumaBuddy, og hvordan det kan bruges som værktøj til at vise og fortælle andre hvordan man har det, når det er vanskeligt at forklare. Derudover havde vi besøg af en projektleder fra "Projekt superleder". De arbejder for at inkludere handicappede i lokale idrætsforeninger og klubber. De kan fungere som mellemmand mellem den unge med gigt, og en træner for et idrætshold, og vejlede træneren i at inddrage den gigtramte, selv når de har ondt.



For at styrke fællesskabet var der også planlagt teambuilding. Her lavede forskellige fysiske øvelser på mælkekasser. Derudover var vi en tur i biografen og der blev danset til Just Dance.

Temadag: Gigt og graviditet

I oktober 2017 afholdte FNUG en temadag omkring gigt og graviditet. Det landsdækkende event var superpopulært og der var rekord mange deltagere fra hele Danmark. De mange deltagere bestod af både medlemmer og deres pårørende, vi mødtes i Ringsted – og det var helt vildt fedt!

Dagen bød på spændende oplæg fra blandt andet en reumatolog, to jordemødre der fortalte om hvert deres forskningsprojekt, samt en ergoterapeut der både kunne fortælle om hendes faglighed som ergoterapeut, men også om hendes egen erfaring som mor med gigt, og de udfordringer hun selv havde stået over for.



Temadagen blev sluttet af med at opsummere i mindre grupper, hvor der på kryds og tværs blev udvekslet bekymringer og erfaringer. Generelt var oplægsholdere fortalere for, at vi som gigtramte skulle springe ud i en graviditet, med tryghed og vished om at de, fagfolkene altid vil støtte op om et graviditetsforløb og hjælpe os bedst mulig igennem. Og på trods af et langt program, hyggede deltagerne sig hele dagen igennem, og der var fokus på at der blev afholdt nogle gode pauser og ikke mindst fik en god forplejning.

Landsmøde 2017

Landsmødet 2017 blev som sædvanligt afholdt i slutningen af september, endnu engang med en kæmpe opbakning fra alle vores medlemmer og frivillige. Generalforsamlingen løb af stablen uden de store afbrydelser og forsinkelser, så deltagerne hurtigt kunne komme op af stolene og ud i lege-landet "Jump A Lot", og prøve kræfter af med alverdens hoppepuder og trampoliner. Det var en succes at holde en lege-pause mellem generalforsamlingen og aftenens fest. Weekendens højdepunktet var dog som altid lørdag aftenens store fest, der denne gang var en stor juleaftens fest.



Temaet var gennemført med julemiddag, et stort juletræ, og masser af små og store gaver, som i MASSER af gaver. Alle gaverne blev der quizzet om, og til sidst skulle pakkerne pakkes ud, og pointene der var gemt inde i gaverne, taltes sammen og vinderen blev fundet. Søndag var vi alle godt trætte og helt klar til at tage hjem efter brunch.

Frivillighed

Det er frivilligt arbejde der bærer vores forening. Alle aktiviteter, arrangementer, kurser og møder ville ikke ske, hvis det ikke var for den store indsats som de frivillige lægger i FNUG. Derfor skal der lyde en stor tak til alle dem, der bidrager til at bære vores forening! Hvad enten det er en lille eller stor opgave du har taget på dig, så betyder det meget.

Lokalkoordinatorerne har gjort en stor indsats i år, for at få stablet lokale og spændende events på benene for vores medlemmer, og det er rigtig spændende at følge med i hvad de kan finde på.



Vi har i år fået 3 nye medlemmer i bestyrelsen. Det er godt at få nye kræfter ind, både i bestyrelse og den frivillige stab. Det styrker vores forening og skaber en sund dynamik.

"En af de positive ting ved at være frivillig i FNUG er at man kan yde efter evne. Man er selv med til at sætte rammen for, hvor meget man kan bidrage med, og hvornår. Det var en bekymring jeg havde inden jeg stillede op til bestyrelsen, med den viste sig at være ubegrundet." - Karen Kvist

Vi har valgt at udsætte tillidsweekenden til efter lanceringen af den nye hjemmeside. Ud over at styrke sammenholdet blandt de frivillige er et af målene på tillidsweekenden nemlig at oplære og guide de frivillige i at bruge hjemmesiden når de opretter events mm. Vi forventer at den nye hjemmeside bliver lanceret i efteråret 2018.

SYNLIGHED

Ny hjemmeside

I 2016 tog FNUG beslutningen om, at en ny hjemmeside skal lanceres. Hjemmesiden bliver lanceret i 2018, efter præcisering af hvad vi vil med den nye hjemmeside samt at finde penge til at investere i en ny hjemmeside. Den "gamle" hjemmeside er ca. 6 år gammel, og lever ikke længere op til hvad vi godt kunne tænke os. Vi har i særdeles hed brug for nemmere processer for vores frivillige og for medlemmerne, det er specielt aktiviteter, blogindlæg og nyheder der har været i fokus. Derudover ønsker FNUG en hjemmeside der er responsiv til visning på mobil og tablets, da vi må erkende at mange bruger tablets og mobil, frem for computer.



Vi håber at en ny hjemmeside samtidig kan brande FNUG som en ung forening hvor man kan finde svar på sine spørgsmål på en let og overskuelig måde - noget som den gamle hjemmeside ikke kan levere. Den nye hjemmeside skal være nem at navigere i, og tydeligt vise hvad man får ud af sit medlemskab hos FNUG.

I FNUG blev der nedsat en styregruppe til at varetage projektet omkring en ny hjemmeside. I foråret 2017 afholdt FNUG møde med to forskellige bureauer, der efterfølgende kom med et tilbud på en ny hjemmeside. Især et af bureauerne ramte FNUG's ånd og målsætning, og efter et par uger fik vi tilsendt de første skabeloner til godkendelse. Efter Bestyrelsens input blev styregruppen enige om at gå videre med et design som afspejler at vi er en ung forening der holder sig opdateret.

Der er arbejdet på at få opdateret og sorteret i al den information der findes på vores "gamle" hjemmeside og det er noget af et arbejde, men vi håber I vil bruge den nye hjemmeside, og komme med inputs til hvis der er noget i mangler på den. Udover det faglige indhold, er der arbejdet med identiteten og hvordan vi får den til at fremstå skarpt imens den stadig udstråler ungdom.

Den nye hjemmeside lanceres i forbindelse med Landsmødet i september 2018.

Sociale medier

FNUG er stadig til stede på de sociale medier. Vi oplever især stort engagement og involvering på Instagram, og har i løbet af det sidste år haft stor succes med at dele erfaringer fra hverdagen med gigt.



På Facebook har FNUG en lukket gruppe, hvor kun unge med gigt får adgang. Vi styrer adgangen for at sikre et tillidsfuldt miljø, hvor man som ung med gigt bliver mødt med forståelse af andre ligesindede. I adgangsprocessen adspørger vi samtidig hvor ansøgere har fået kendskab til FNUG, og i 2017 har vi især oplevet en stigende tendens. Flere ansøgere tilkendegiver nemlig at de har fået kendskab til FNUG via sociale medier. Derfor er dette medie stadig en af vores vigtigste kommunikationskanaler, som vi derfor vil fortsætte med at have stor fokus på.

Sociale medier, og især den lukkede gruppe på Facebook, er et trykt forum hvor vi erfaringsudveksler, skaber sammenhold og møder andre unge med gigt. Derudover er sociale medier netop her hvor FNUG's målgruppe især befinder sig. Vi oplever at ny diagnosticerede unge med gigt kan have lettere ved at beskrive deres situation og spørge efter hjælp online, og det er noget vi gerne vil imødekomme. Herefter er det oftest lettere at mødes til aktiviteter og sociale arrangementer i FNUG.

Fremadrettet stræber vi efter at udgive flere planlagte kampagner på sociale medier, og bruge nogle penge på at nå ud til lige præcis vores målgruppe.

Jelling Musikfestival 2018

FNUG gentog succesen på dette års Jelling Festival uden de store modifikationer. Igen i år har FNUG haft et tæt samarbejde med Vejle Kommune, som har sat en stand til rådighed med konceptet "Wall of Friends".

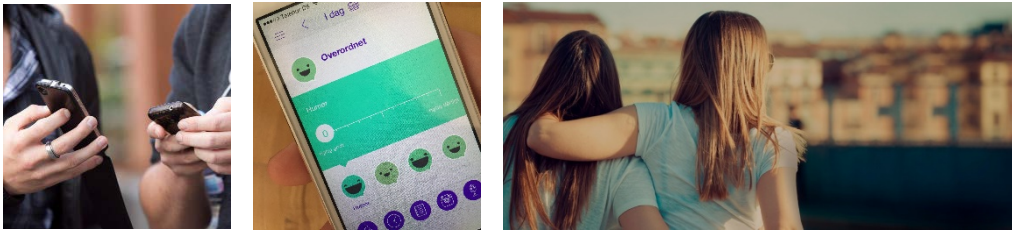


Konceptet går ud på at alle de glade festivaldeltagere har mulighed for at få taget et gruppebillede, som bliver hængt op på en stor tavle på standen. På den sidste dag bliver der kåret et vinderbillede, som vinder 2 billetter til næste års Jelling Festival.

Imens der bliver taget billeder får de frivillige FNUG'ere en snak med festivalgæsterne omkring FNUG og hvad det betyder at være ung med gigt. Dette år var standen placeret tæt ved campingområdet for efterskole elever, hvilket betød, at FNUG fik snakket med de helt unge, og informeret dem om gigt.

RheumaBuddy

RheumaBuddy hjælper dig til at få overblik over din gigt, dag for dag. Lær at se sammenhænge mellem dine smerter, stivhed og træthed, og tag kontrol over din hverdag. Dine data angives på en skala som kan vises til læge og sygeplejerske til næste kontrol. Den kan også bruges i dialogen med f.eks. en studievejleder eller nærmeste leder på jobbet.



FNUG har udviklet app'en, som i Danmark har flere end 2.000 downloads og desuden er oversat andre sprog og bredt ud til 32 lande. Det er ret imponerende – men vi stopper ikke her: næste store fase er projekt 3.0, der skal løbe over en 2-3 årig periode. Projektet består dels af forskning, og dels udvikling af features i app'en. Forskningsdelen sker i samarbejde med Parker Institutet, der er en del af Frederiksberg Sygehus i Region Hovedstaden. De skal videnskabeligt belyse, at app'en reelt har en effekt for samarbejdet mellem behandler og patient, og hvad i app'en der virker eller ikke virker. Derudover vil FNUG optimere adgang og funktioner i community og med gamification øge brugernes motivation for indtastning.

Projektbeskrivelse og fundraising har været en stor opgave i 2017-18. FNUG prioriterer at være i front med en lækker brugerflade, hvor vi er "firstmover" med et digitalt værktøj og til gavn for den enkeltes muligheder for at forbedre kommunikationen med henblik på at leve det gode liv med gigt.

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.

IEEPO

I 2018 deltog FNUG på 'International Experience Exchange for Patient Organisations', der kunne fejre 10-års jubilæum, hvilket foregik i Athen, Grækenland. Under titlen 'Health 2025: Towards Patient Powered Healthcare' blev der gennem oplæg og workshops debatteret forskellige emner som fremtidens sundhedspleje og hvor stor indflydelse digitale medier har på patientdrevet sundhedspleje.

Nordic Rheumatic Youth Camp

Nordic Rheumatic Youth Camp (NRYC) er et årligt tilbud til alle unge mellem 18 og 30 fra hele Norden. NRYC er et frivilligt projekt, og opstod som et samarbejde mellem organisationerne for unge med gigttilfælde i Danmark, Island, Norge, Sverige, og Finland. NRYC afvikles primært med økonomisk støtte fra EU's Erasmus+ pulje og Nordisk Ministerråds Nordbuk-legat. Hvert år er der pladser til ca. 50 deltagere fra hele Norden. NRYC afvikles hvert år et nyt sted i Norden; i oktober 2017 var vi i Bosön, i april 2019 foregår det hele i Helsinki, og i 2020 tager vi turen til Danmark.



NRYC sætter fokus på at skabe et miljø, hvor unge kan danne et netværk til self-empowerment i en hverdag som kronisk syg. Campen giver derfor rig mulighed for at få venner i samme situation som én selv på tværs af landegrænser, sprog, og kulturer.

Gigtramte Børns Forældreforening

Gigtramte Børns Forældreforening (GBF) er en vigtig samarbejdspartner, blandt andet fordi FNUG tilbyder Teenage-Weekender, og løbende har aktiviteter for medlemmer fra og med 12 år, og derfor overlapper med tilbud til de unge. I marts 2018, holdte vi et oplæg for de unge der deltog på GBF's årlige udvidet familiekursus. Vi fortalte hvad vi laver i FNUG, og hvad vi kan tilbyde dem, samtidig med at de fik lov til at stille alle de spørgsmål de kunne komme i tanke om.

Gigtforeningen

Gigtforeningen er en fast og tæt samarbejdspartner med FNUG. De bidrager blandt andet med administrative sekretariatsløsninger, herunder styring af medlemskartotek og bogholderi. Vi holder løbende møder omkring hvordan vi kan hjælpe hinanden, specielt at oplyse omkring at man kan få gigt i alle aldre er i fokus lige nu.

ADMINISTRATION

På den administrative side har FNUG også udviklet sig. Der er lagt kræfter i en løsning, om hvorvidt vi kan bruge MobilePay til betaling ved deltagelse på aktiviteter, og hvilke andre muligheder vi har med denne nye mulighed. I den forlængelse er det naturligt at FNUG fortsætter at bruge Betalings Service for løbende medlemskaber og Place2Book for oprettelser. I den anledning er der tegnet databehandleraftaler, så FNUG lever op til nye GDPR krav om opbevaring og anvendelse af persondata. Det har ikke været nyt for FNUG, som i mere end et årti længe har haft opmærksomhed på forsvarlig håndtering af personfølsomme oplysninger. Der har ligget mange frivillighedstimer i de opgaver, men samtidig er det vigtigt for FNUG at tilbyde en nem og sikker betalingsløsning for medlemmerne.

ØKONOMI

Indtægter

FNUG har fået øget tilgang af medlemmer i 2017, der i alt har betalt 65.000 kr. i kontingent. Det ses som et udtryk for at FNUG har nået ud til flere unge med giggt med både god information og nyttige medlemstilbud. DUF har tildelt FNUG ca. 265.000 kr. i driftstilskud for 2017, hvilket er på niveau med bevilling i 2015. Derudover har FNUG modtaget støtte fra Handicappuljen til kurser for næsten 48.000 kr.

Udgifter

Aktiviteter for medlemmer har kostet omtrent 158.000 kr. fordelt på 2 kurser og 44 lokale aktiviteter. Heraf er der brugt flere penge lokalt i tråd med flere arrangementer til sammenligning med sidste år. Deltagerbetaling sættes altid lavt, og FNUG tilbydes godtgørelse af udgifter til transport, hvilket er sjældent i foreningsregi. Det er vigtigt i FNUG, at penge ikke bliver afgørende for, om man som ung med giggt kan få glæde af FNUG's tilbud.

FNUG drives af frivillige unges indsats, der mødes til planlægning og arbejds møder. Der er udgifter til indkvartering, forplejning og transport for interne og eksterne møder og workshops på 67.000 kr. Det er en del mindre end forbruget i 2016.

Udgifter til administration har været på samme niveau som tidligere på ca. 52.000 kr., heraf største parten til revisor. Til PR og politisk har FNUG brugt ca. 20.000 kr., f.eks. til Musikfestival i Jelling og styregruppe for RheumaBuddy samt hjemmeside.

Opsummering

I alt omsatte FNUG for ca. 299.000 kr. i 2017, hvilket giver FNUG et overskud på ca. 78.000 kr., der er overført til egenkapitalen. Overskuddet sker på baggrund af udskudte omkostninger til hjemmesidelancering. På baggrund af opsamlede midler fra 2016 og 2017, kan investering til hjemmeside udmøntes i 2018