

Bestyrelsens forord

Kære medlem

40 år. Så mange år har FNUG været et fællesskab for unge med gig, og arbejdet for at sikre lige vilkår for os i samfundet. Alle år er foreningen blevet styret af unge med gig, for unge med gig. Det er en flot præstation, hvor æren skal tilskrives de mange frivillige, som gennem årene har bidraget til foreningen. Der skal lyde en stor tak til jer!

Meget er også sket i løbet af de sidste 40 år, og meget vil ske i løbet af de næste 40 år. Særligt digitaliseringen har gjort sit indtog med hastige skridt, og vi skal som forening prøve at være foran. Derfor vil vi løbende se flere og flere digitale medlemstilbud, som tillæg til det fysiske. Det første faste digitale medlemstilbud er FysioFNUG, som er online holdtræning med en fysioterapeut. I takt med ideer realiseres, og der er frivillige kræfter, vil flere digitale medlemstilbud komme til.

Vi skal omfavne det digitale mødested, men fastholde det fysiske. Vi er som mennesker forskellige; nogle foretrækker det digitalt, andre fysisk. Det skal vi som forening kunne levere på. Derfor er det glædeligt at opleve et stigende deltagerantal til både lokalarrangementer og kurser. Det nye koncept UngeWeekend er kommet flyvende fra start, og det samme kom den første FNUG FamilyCamp i foråret 2023.

Det går godt i FNUG - både medlemstallene og deltagerantallene er stigende. Det er igen en præstation, som skal tilskrives de frivillige. FNUG er nemlig alene drevet af frivillige kræfter, som er rygraden i foreningen - og vi har fantastiske frivillige. Det er vigtigt vi fastholder den gode udvikling, og vi skaber tid til strategisk udvikling. Bestyrelsen vedtog derfor i 2023 en ny organisationsstruktur for foreningen, der netop skal bidrage til mere tid til strategisk udvikling, fokus på kerneopgaven og en større inddragelse af alle frivillige i kernebeslutninger.

Bestyrelsen ser frem til en god generalforsamling i Fredericia d. 30. september 2023, hvor vi glæder os til at udstikke den fælles retning for de næste par år.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen

Team for Event & Kursus

Team for Event & Kursus er et af tre nye teams, hvor teamet har fået tillagt følgende arbejdsopgaver;

- Lokalarrangementer; Alle lokalkoordinatorer er organiseret i dette team i deres respektive regioner.
- Kursus & temadage: Alle kurser og landsdækkende temadage bliver fremover samlet i en kursusgruppe i dette team.

Antal arrangementer har været stabilt i 2022, hvor det er tilbage på niveau med før coronakrisen. Der opleves samtidigt et stigende deltagerantal til lokalarrangementer, hvilket er glædeligt for den store indsats, som lokalkoordinatorer bruger på det. Der var samtidigt flere enkeltdagsarrangementer, herunder eksempelvis familietur til Lego House.

2022 var samtidigt startskuddet for det nye koncept UngeWeekend, der primært er en social weekend for unge i alderen 12-25 år. Der var stor tilslutning til weekenden, hvorfor den blev afholdt to gange i 2022, igen i 2023 og fremover vil være et fast kursusudbud en gang årligt.

FNUG har tidligere fået medlemsforslag om at afholde et weekendkursus, hvor der var mulighed for at medbringe familie og pårørende. Derfor har FNUG udviklet konceptet FNUG FamilyCamp, hvor der både er faglige oplæg og tid til det sociale nærvær.

I foråret 2023 blev der afholdt temaweekend med Robinson-tema, hvor Frederik, som deltog i Robinson-ekspedition, var deltagende med et oplæg til alles store fornøjelse.

Sommeren 2023 blev skudt i gang med en tur til Sommerland Sjælland, hvor der var mulighed for at overnatte i hytter med socialt samvær.

Team for Politik & Kommunikation

Team for Politik & Kommunikation er et af de nye teams, hvor der er henlagt følgende opgaver;

- Kommunikation; Alt FNUGs eksterne kommunikation på sociale medier og nyhedsbreve.
- Politik; At være med til at skabe demokratiske processer mhp. at definere FNUGs politiske holdninger og formidle disse til beslutningstagere.

Siden teamstrukturen blev indført, har teamet arbejdet med at få defineret en ny kommunikationsstrategi for foreningen. Denne strategi blev færdig i sommeren 2023, og vil blive evalueret i 2024 ift., hvorvidt denne har haft den ønskede effekt. Der har været et stort fokus på at gøre FNUGs kommunikation tydeligere, mere letforståelig og regelmæssig.

Politik-arbejdsgruppen har samtidigt været sendt afsted til konference i EULAR – European Alliance of Associations for Rheumatology – hvor der har været erfaringsudveksling på tværs af landegrænser. Gruppen har også været repræsenteret på repræsentantskabsmødet i SUMH – Sammenslutningen af Unge med Handicap – som er paraplyorganisationen for ungdomshandicaporganisationer. FNUG bruger og ønsker fortsat at udvikle vores brug af SUMHs større stemme på handicapområdet til fordel for vores medlemmer.

Projekter forord

Bestyrelsen har nedsat en række ad-hoc arbejdsgrupper, som arbejder med afgrænsede projekter. Arbejdsgrupperne er enten opstartsgupper eller enkeltstående grupper. Opstartsgupper har til formål at opstarte et projekt, der senere skal indarbejdes som fast medlemstilbud i team-strukturen, mens de enkeltstående er til projekter med en tidsmæssig afgrænsning.

Projekt 1: Læringsspil om autoimmune sygdomme

FNUG påbegyndte i 2022 arbejdet med udvikling af et brætspil, omhandlende det at være kronisk syg, målrettet grundskoleelever. Arbejdsgruppen har gennem det sidste år

fået stor hjælp fra FNUGs medlemmer til udviklingen af spillet, og står derfor på nippet til at have en prototype klar til test i en skoleklasse inden julen 2023. Vi ser frem til det endelige resultat.

Projekt 2: Sundhedssektoren - En aktiv samarbejdspartner

FNUG har igangsat projektet, hvor der skal arbejdes med at øge det eksisterende samarbejde med hospitalsafdelinger og fagpersoner i sundhedssektoren. Det sker gennem at;

- Samle og øge tilgængeligheden af FNUGs viden om unge med gigtsygdom til fagpersoner.
- Gøre det nemmere for fagpersoner at henvise deres patienter til FNUGs tilbud, herunder særligt fællesskabet og de faglige tilbud, som vi tilbyder.

Formålet med projektet er at sikre flere unge med gigtsygdom præsenteres for FNUG som forening, og vores tilbud. Samtidigt skal projektet bidrage til at fagpersoner opnår et højere vidensniveau omkring de personlige følger og konsekvenser, som kronisk sygdom kan have for unge med gigtsygdom.

Projekt 3: Digitalisering – Et skridt foran

Projektet har til formål at bidrage til både effektivisering og IT-infrastruktur til nye medlemstilbud. Dette sker gennem en fast arbejdsgruppe, som løbende ser på de muligheder, som den øgede digitalisering giver. Det er gennem det sidste år sket ved at

- Effektivisere og opdatere medlemsadministrationen til moderne betalingsformer
- Implementere et nyt og tidssvarende arrangementssystem
- Tilgængeliggøre et bedre datagrundlag til lokalkoordinatorer