



Kristin Eriksson
2:e vice ordförande
i Unga Reumatiker

Unga Reumatiker - mötesplats för tankar och erfarenheter

Två år har gått sedan jag blev invald i riksstyrelsen som ledamot och det har vart två mycket, mycket roliga och givande år, som för mig i hög grad handlat om personlig utveckling, möten och inspiration.

Jag tror mig har hittat ett forum för att kanalisera ut lite av min glädje, en del av den erfarenhet som min diagnos har gett mig och en möjlighet att sprida kunskap och kanske kunna påverka beslutsfattare inom de områden som rör barn och ungdomar med reumatiska sjukdomar.

Men det som ligger mig varmast om hjärtat är att bevara den mötesplats som Unga Reumatiker är för medlemmar, som har behov av att träffa varandra och utbyta tankar och

erfarenheter om skola, arbete, relationer och allt som hör livet till. Det märks tydligt på klotterplanket på ungareumatiker.org att många söker stöd och har mycket frågor.

Numera finns Unga Reumatiker också som grupp på Facebook och jag, tillsammans med resten av styrelsen, ska göra vårt bästa för att besvara era inlägg och frågor där.

Det har tagit sin lilla tid att fundera ut vad jag skulle skriva i min första ledare och hur jag skulle presentera mig själv, jag hoppas att denna text i vilket fall kan spegla lite av mina ambitioner.

Om vi inte ses på våra läger i höst, så hoppas jag att vi syns på Facebook!

Köp våra pins!

Unga Reumatiker har skaffat PINS!
Knappen är i svart plast, nålen på baksidan är i rostfritt stål. Tryckt med Unga Reumatikerloggan i cerise. Knappen är 25 mm i diameter.
Pris: 10 kr + porto



Klotterplanket

Glöm inte att besöka Unga Reumatikers klotterplank och gör din röst hörd. Gå in på www.ungareumatiker.org, och klicka på klotterplanket.

Gissa bilderna – vinn biobiljetter



Nånstans i tidningen finns de tre bilder som vi har klippt ut en del av härnedan. Din uppgift är att se vilken sida bilderna är på.

Sedan adderar du sidtalen med varandra (plussar alltså) och sen subtraherar du med 82 (minskar alltså) och då får du fram en siffra.

En sida motsvarar denna siffra.

Sista ordet i rubriken på den sidan har med geografi att göra.

Det namnet skriver du ner på ett vykort, tillsammans med mening

"Det här var verkligen löjligt enkelt."

Vykortet ska vara oss tillhanda senast den 20 september 2009 under adress

**Reumatikertidningen,
Box 12 851, 11298 Stockholm.**

Har du gjort allt rätt så är du med i vår utlottning, och blir du en av de tio vinnarna så skickar vi två biobiljetter tillbaka till dig.



Förra bildtävlingens vinnare:

Christina Lagergren, Söråker
Zebastian Lindahl, Svedala
Eva Andersson, Hisings Backa
Tuulikki Olsson, Bromma

Erik Hellman, Munkedal
Anna Strömberg, Gävle
Monica Johansson, Halmstad
Lene Åkersson, Abbekås

Malin Sjörand, Kolmården
Anki Hansson, Helsingborg

Svaret på förra bildtävlingen. Förra tävlingens bilder låg på sidorna 6, 17 och 32, vilket gav svaret på sidan 30. Andra ordet i rubriken var Z.

Beställ nyhets- brevet

Unga Reumatiker har ett nyhetsbrev som skickas ut regelbundet med de senaste nyheterna inom organisationen. Är du intresserad kan du anmäla dig genom vår hemsida www.ungareumatiker.org under rubriken "För medlemmar" eller skicka ett mail direkt till adressen nyhetsbrev@ungareumatiker.org.

Klotterplanket

Glöm inte att besöka Unga Reumatikers klotterplank och gör din röst hörd. Gå in på www.ungareumatiker.org, och klicka på klotterplanket.

Unga Reumatikers Linda Johnsson i Almedalen: Genom att synas kan vi blotta svagheter

Ibland är jag helt sjukt glad för att jag inte är rullstolsburen. Misstolka mig rätt nu, det är inte så att jag går runt och hoppas på att hamna i stol. Det är bara så att ibland inser jag hur skönt det är att slippa lite mer än annars.

Ett sådant tillfälle var under Almedalsveckan. Nästan 30 grader varmt och kullersten. Hela Visby är en enda lång backe klädd i kullersten.

När jag såg hur våra vänner från RBU (Rörelsehindrade Barn och Ungdomar) slet i sitt anletes svett (som det brukar heta) för att ta sig fram mellan seminarier, matställen och tal, då var jag lite mer glad än annars att slippa. Och när Unga hörselskadade anordnade ett seminarium med temat "En tillgänglig skola för alla" och hörselslingan i lokalen inte fungerade, då var jag lite mer glad än annars att inte vara hörselskadad.

Almedalsveckan, veckan då Sveriges ledande politiker rör sig semesterklädda tillsammans med PR-människor, lobbyister och en och annan turistande barnfamilj. Veckan då riksdagspartierna håller sina sommartal från scenen i Almedalen.

3 minuter funktionshinder

Först ut i år var Västerpartiets Lars Ohly. Första 20 minuterna av talet har jag inte så stort minne av, men så, helt plötsligt, inser jag att han gör något så ovanligt som att nämna funktionshinder. I tre minuter pratar mannen om funktionshinder!

Det var jag inte beredd på. Så vad var det då som hänt? Vad var det som fick honom att i dessa krisens tider viga hela tre minuter åt oss, vi som har funktionsnedsättningar?

Det visade sig att den relativt kända (rullstolsburna) ståuppkomikern Jesper



Linda Johnsson lobbade flitigt i Almedalen och berättade om Unga Reumatiker och Reumatikerförbundet.

Odelberg var ett av namnen på Västerpartiets valsedel till EU-parlamentet. När Jesper under valrörelsen inte kom in i den lokal som var hyrd för en av debatterna de skulle medverka vid, ska Ohly fullständigt ha tappat humöret.

– Äh!, ska Jesper ha sagt. Det är väl tur att jag är med så kan vi visa dem hur illa det funkar.

Denna upplevelse får Lars Ohly att säga följande från scenen i Almedalen:

"Så därför, alla som har ett funktionshinder eller lever med en begränsning i tillvaron; vad bra att ni finns och visar alla andra att sambället inte är byggt för att alla ska ha tillgång till det. Och att ni visar att vi har lång väg kvar att gå innan vi uppnått de tillgänglighetskrav som riksdagen enigt har beslutat om.

För så är det. Vi tog en handlingsplan som sa att tillgängligheten i princip skulle gälla alla redan år 2010. Den handlingsplanen har inte följts av pengar, den har

inte följts av resurser. Så därför kan vi nu konstatera; vi kommer inte att uppnå riksdagsbeslutet nästa år. Och det är en skam för alla oss som har haft möjligheten att se till att förändra men inte tagit den.

Därför vill jag att det rödgröna samarbetet, som jag tillhör, ska gå till val på ett löfte om att denna handlingsplan ska genomföras till senast 2014."

Hoppas på fler nästa år

Detta tycker jag att vi i Unga Reumatiker ska ta fasta på. Och nästa år, då hoppas jag att vi är fler som är på plats och visar att även unga människor kan få en reumatisk sjukdom.

För det tycks tydligt för mig, att det bara är att genom att synas som vi kan blotta svagheter i de system som finns. Och inte förrän problemen kommit fram i ljuset kan vi göra något åt dem.

Text: Linda Johnsson

Foto: Lotta Tillström

**Unga
reumatikers
adress**

Riksorganisationen
Unga Reumatiker 08 – 605 82 70
Pepparvägen 12
123 56 Farsta 08 – 605 48 80

Email:
kansliet@ungareumatiker.org
Hemsida:
www.ungareumatiker.org

Här på Unga Reumatikers sidor fortsätter serien intervjuer med olika unga personer med en reumatisk sjukdom. Nu har turen kommit till **Frida Edberg, som utbildar sig till ingenjör och är ledamot i Unga Reumatikers riksstyrelse**

Frida

ingenjör som vill utveckla energi

Hur kom du på att du ville studera till ingenjör inom energiområdet?

Från början ville jag bli veterinär, men det kändes väldigt svårt med sjukdomen eftersom jag ville inrikta mig på hästar med ryggproblem.

Sedan hade jag en period där jag övervägde biolog eller liknande, men i slutändan blev det ingenjör vilket jag trivs jättebra med.

Vad vill du arbeta med när du är klar med studierna?

Jag vill arbeta med utvecklande av vågkraft/vattenkraft. Framförallt vill jag ha ett roligt jobb, en bra arbetsplats som

ger mig utrymme för mina kreativa sidor och kollegor som inte ifrågasätter när jag skall gå och ta blodprover etc.

Min plan är att doktorera och kanske till och med satsa på att bli professor.

Har du stött på några fördomar under din utbildning, och hur tacklade du i så fall dem?

Jag måste säga att det funkar toppenbra. Jag valde medvetet en liten högskola eftersom jag hade en teori om att det var lättare att få det stöd och den hjälp man behöver där.

Jag har en handikappsamordnare som jag kan gå till när det är något som inte funkar eller om jag behöver extra stöd. Jag har till exempel anteckningshjälp och hjälp vid labbar, är jag mycket sjuk får jag privat undervisning.

Hur har din sjukdom påverkat eller kanske rentav försvårat dina studier?

När man ligger på sjukhus kommer man efter mycket, så är det bara. Läkarbesök, sjukgymnastik, provtagning med mera, påverkar också studierna eftersom det kan vara svårt att passa in dessa besök när man inte har föreläsningar.

Då kommer man efter, men tack vare den hjälp jag får från högskolan funkar det riktigt bra.

Hur hanterar du detta?

Man får försöka anpassa alla sjukhustider efter när man inte har föreläsningar. Vad beträffar sjukhusvistelser så brukar dessa inte vara planeringsbara utan inträffar lite hipp som happ.

Det är lite jobbigt om det är under tentaveckan. Då får man göra upp en plan så man inte halkar efter allt för mycket, eller tar sig vatten över huvudet. Det är lite jobbigt att plugga till fyra tentor under en period, men tre kan gå.

Hur kom du i kontakt med Unga Reumatiker?

Det var för många år sedan, min första direktkontakt var när vi åkte till Varbergs kurort med Unga Reumatiker Göteborg, FURG (Föräldrar med Unga Reumatiker Gruppen) och Drottning Silvias barnsjukhus.



Från början ville Frida bli veterinär, men sjukdomen gjorde att det kändes svårt. Nu pluggar hon till ingenjör.

Foto: Privat

Barn behöver lära sig i tidig ålder att acceptera att människor är olika, då skulle livet bli lättare för alla, säger Frida Edberg.

Foto: Privat



Jag kommer ihåg att det var väldigt skönt att få träffa andra unga tjejer som också var sjuka, och framförallt se att de också var tvungna att äta en massa mediciner och ta blodprover.

Vad har Unga Reumatiker betytt för dig?

För mig betyder Unga Reumatiker mycket, det är väldigt skönt att kunna umgås med andra människor som man inte behöver förklara något för och som är i samma situation.

Jag önskar att fler kunde få uppleva det stödet som jag känner att jag har fått, och att jag kan få vara ett stöd för många andra.

Vad är det som gör att du brinner för Unga Reumatiker?

Det finns så mycket i samhället som skulle kunna bli bättre för oss reumatiker, jag kan bara tänka på min egen skolgång. Inga elever ska helt enkelt behöva behandlas så i skolan, varje dag skall inte behöva vara en kamp för att överleva.

Barn behöver lära sig i tidig ålder att acceptera att människor är olika, då skulle livet bli lättare för alla. Idag kan

Namn: Frida Linnea Edberg

Ålder: 25 år

Fritidsintressen: Djur, måla och läsa

Diagnos: JIA (Juvenil Idiopatisk Artrit)

Ogillar: Allt som innebär stick, såsom prover och sprutor – blåä!

Uppdrag i Unga Reumatiker: Ledamot i Riksstyrelsen och kassör i Unga Reumatiker Älvsborg/Skaraborg.

jag själv välja hur jag vill leva och vad jag vill göra med mitt liv, det kan man inte när man är liten.

Därför är det jätteviktigt att Unga Reumatiker finns och att vi kan föra talan för barn och ungdomar med reumatism, och finnas där som ett stöd.