

## Unga Reumatikers historia del 2

**Unga Reumatiker fyller i år 10 år som egen organisation, men vi ska backa 32 år tillbaka i tiden för att berätta hur det var från början.**

Under Internationella Barnåret 1979 producerade BURG med affischer, vykort, brevmärken, dekalerna och knappar. Gruppen producerade informationsmaterial i rask takt och under hela 1980 – talet fanns det goda möjligheter att möta den växande efterfrågan av informationsmaterial om reumatiska sjukdomar hos barn och ungdomar.

1980 talet präglades också av den organisatoriska utvecklingen av barn- och ungdomsverksamheten. Det utsågs BURG-ombud och informatörer i läns- och lokalföreningar och en rad kurser anordnades för dem.

På RMRs kongress 1987 blev BURG en intressegrupp inom RMR istället för en rådgivande grupp. Förbundsstyrelsen tillsatte för första gången en ordförande och de riktlinjer som funnits under åren antogs i december.

Statens Ungdomsråd godkände BURG som ungdomsorganisation 1989. Det innebar statliga bidrag och samtidigt stora krav på lokal organisation och mötesverksamhet.

I samband med RMRs kongress 1991 ändrades namnet BURG till Unga Reumatiker. Unga Reumatiker hade många lokala styrelser som bedrev verksamhet på egen hand. Föräldrarna är inte längre dominerande, utan ungdomarna själva har fått större inflytande i organisationen.

I mars 1994 hölls den första rikskonferensen i Unga Reumatikers historia med ombud från hela landet. Det var första gången som ledningsgruppen för Unga Reumatiker valdes av medlemmarna. Konferensen fastställde också nya riktlinjer för hur Unga Reumatiker skulle fungera. På hösten samma år gick RMR ut med skolinformation till hela grundskolan. Unga Reumatiker bidrog med information om reumatiska sjukdomar hos barn och ungdomar.

Unga Reumatiker hade nu under

nästan 20 år varit en arbetsgrupp under RMR, men som under åren blivit mer och mer självständig. Statens förändrade bidragsregler har också påverkat utvecklingen och 1993 tillsatte Unga Reumatiker en utredning för att utröna om organisationen skulle bli självständig. Många aktiva var tveksamma men till slut beslutades att bilda en egen riksorganisation. Skälet var helt och hållet ekonomiskt. Som egen riksorganisation skulle Unga Reumatiker få behålla statsbidraget. Utan statsbidrag skulle möjligheterna att kunna erbjuda kurs och lägerverksamhet samt informationsmaterial minskat betydligt.

Den 4 december 1994 bildades en interimistisk styrelse för den självständiga riksorganisationen Unga Reumatiker. Ingela Gustavson valdes som ordförande.

Första riksstämman som egen organisation hölls den 21 -22 maj 1995 på Rosenön utanför Stockholm, på denna stämma fastställdes Unga Reumatikers stadgar. Pirjo Rehn (Klemetti) valdes till ny ordförande.

På kongressen i oktober 1995 ändrade RMR namn till Reumatikerförbundet och Unga Reumatiker som intressegrupp inom Reumatikerförbundets upplöstes.

Att sprida information om reumatiska sjukdomar hos barn och ungdomar har varit en stor del av Unga Reumatikers verksamhet. Den broschyr som fått störst genomslagskraft är "Till dig som undervisar barn som har reumatism" av Birgitta Althoff. Broschyren har reviderats tryckts i tusentals exemplar men behovet av nya broschyrer finns ständigt.

På riksstämman i april 1997 utsågs Helena Svantesson till hedersmedlem med motiveringen "... att hon under sitt långa yrkesverksamma liv varit en utmärkt föregångare inom den svenska barnreumatologin sedan 60 – talet". Sara Hjalmarsson valdes till ny ordförande.

I januari 1999 flyttade Unga Reumatiker till eget kansli i Farsta och vid riksstämman i maj ändrades villkoren

för Unga Reumatikers medlemskap till att omfatta barn och ungdom i åldern 0 till och med 30 år. Även föräldrar till medlemmar yngre än 18 år skulle beredas medlemskap. Tidigare var organisationen öppen för alla.

Under 1996 – 1999 deltog Unga Reumatiker i projektet "Arbetsmarknad för Unga med funktionshinder" där organisationen tillsammans med andra handikappförbund tog ställning bl a för en höjning av åldergränsen för förtidspensionering. Projektet ledde till flera riksdagsmotioner vilka resulterade i beslutet att ungdomar under 29 år skulle beviljas aktivitetsersättning istället för förtidspension.

Unga Reumatiker arbetade också aktivt i projektet "På gemensam väg", ett samarbetsprojekt mellan 14 ungdomshandikappförbund som pågick från 1998 till 2002.

Arbetat med en bok om reumatiska sjukdomar började redan 1995, då riksstämman beslutade att trycka upp en broschyr för barn som förklarar vad sjukdomen innebär. Efter kontakt med författaren och fotografen Thomas Bergman tog ärendet ny fart 1999. Boken kom att handla om nioåriga Anna som har en ganska jobbig ledgångsreumatism och med sin kamera har Thomas följt Anna regelbundet i hennes vardag på sjukhuset, i skolan, på fritiden och i relation med kamrater. I mitten av september 2001 var det dags att presentera boken i samband med bok- och biblioteksmässan i Göteborg. Boken som heter "Jag vill hoppa, leka, springa" blev väl mottagen och presenterades i slutet av oktober även i TV4s morgonprogram av Thomas Bergman tillsammans med Anna och hennes föräldrar.

Unga Reumatiker har samarbetat med organisationer för barn och ungdomsreumatiker från Norden och övriga Europa. I juli 1994 hölls en konferens med deltagare från Norge, Danmark, Island och Sverige på Rosenön. I juni 2000 anordnades ett ungdomsläger för tonåringar med reumatiska sjukdomar från Lettland och Sverige i Valjeviken, Blekinge.

Unga Reumatiker har årligen erbjudit kurs och lägerverksamhet för olika medlemsgrupper. En annan viktig del har varit styrelseutbildningar för aktiva i regioner och intressegrupper.

1999 startades Unga Reumatikerfonden, en forskningsfond där avkastningen går oavkortat till forskning om reumatiska sjukdomar hos barn och ungdomar.

På riksstämman 2001 beslut att medlemskap i Unga Reumatiker skall omfatta ungdomar i åldern 7 – 35 år. Detta på grund av bestämmelserna gällande åldersregler och ålderkvotering för statligt stöd till ungdomsorganisationerna. 60 % av medlemmarna måste vara mellan 7 – 25 år för att riksorganisationen skulle få fortsätta erhålla statliga bidrag. Genom åren har flera åtgärder vidtagits för att uppnå procentsatsen men dessa har ej lyckats. Efter att i många år haft en styrelse i varje län ändrades också regionindelningen. Unga Reumatiker skall bestå av minst sex regioner, medlemsantalet skulle vara ungefär lika i de nybildade regionerna samt att

i varje ny region skulle en fungerande styrelse ingå. De nya regionerna beslutades 2001 se ut enligt följande:

- Jämtland, Västernorrland, Västerbotten, Norrbotten
- Östergötland, Jönköping
- Stockholm, Gotland
- Blekinge, Kronoberg, Kalmar
- Skåne, Halland
- Älvsborg, Skaraborg
- Göteborg, Bohuslän
- Uppland, Västmanland, Södermanland
- Värmland, Örebro
- Gävleborg, Dalarna

Unga Reumatiker firade i juli 2004 sitt 10 års jubileum med ett jubileumsläger på Bosön där ett 60-tal medlemmar mellan 7 – 35 år deltog.

#### Källor:

Från välgörenhet till rättighet  
– Riksförbundet mot reumatism  
50 år 1945 – 1995

Riksorganisationen Unga Reumatikers verksamhetsberättelser från 1994 – 2003

Sammanställt av Sara Hjalmarsson



Bilden ovan togs i samband med jubileumet och föreställer personer som var aktiva i Unga Reumatiker när riksorganisationen bildades.

Med på bilden är bland andra: Sara Hjalmarsson, Bo Jonsson, Micke Persson, Magnus Ahlkvist, Ingela Gustavson och Sara Winberg.

## IYC 2004

Tidigt på morgonen den 17 juli träffades jag och Anna på Malmö Central för att gemensamt ta oss till Copenhagen Airport. Vi var nu på väg mot något som i alla fall för mig kom att bli något av det roligaste i mitt liv, IYC 2004 i Schweiz.

IYC står för International Youth Congress och anordnas av en internationell organisation för unga reumatiker, International Organisation of Youth Rheumatics. När vi kom till Copenhagen Airport och hade checkat in så träffade vi representanter från Lettland, Danmark och Norge. Det var några nya ansikten men även ett par återseenden, vilket alltid är trevligt.

När vi väl kom till flygplatsen i Zürich möttes vi av representanter från värdlandet som hade en stor ballong med en gul smiley, vid vilken representanter från 17 olika länder i Europa möttes för att sedan åka med buss till Gwatt Am Centrum där kongressen hölls.

Där fick vi våra handlingar och sedan bar det ner till sjön för att vila lite. På kvällen hade vi en invigningsceremoni med bland annat joddlande och spel på alphorn. Efter den fina konserten sjöng vi karaoke, spelade spel, pratade och hade allmänt skoj, men vi var alla väldigt trötta och sängen lockade relativt tidigt.

### Självutveckling

Dagen därpå var temat "Act for yourself" och hölls av Mark Doughty från Storbritannien. Av honom fick vi tips om självutveckling och att se positivt på framtiden. Allt är möjligt! Det var en lärorik och givande föreläsning. Mark är en väldigt bra föreläsare som verkligen kan konsten att göra föreläsningarna intressanta.

På kvällen var det dags för "The red sofa". I denna röda, uppblåsbara soffa fick delegaterna från de olika länderna presentera sitt land under 2 minuter. Det var mycket spexande och alla hade med sig typiska saker från sitt eget land, till exempel flaggor folkdräkter.

Dagen därpå hölls föreläsningar



om olika metoder/mediciner. Det var föreläsningar om allt från traditionell kinesisk medicin till Cannabis som smärtstillande och även familjeplanering för reumatiker. Vissa föreläsningar var bättre än andra. Även denna dag var lyckad.

På kvällen hade vi BBQ och det blev sent med kortspel, prat, sjungande och dansande. Bland annat lärde vi oss några skotska danser.

På tisdagen började själva General Assembly. Det fanns mycket att diskutera om IOYR och dess framtid. Vi diskuterade i grupper om vad som kan förbättras och hur det ska gå till. Det kom upp många förslag på förbättringar, bland annat för att förbättra strukturen både på individnivå och organisationsnivå vilket jag tycker behövs.

Ett annat problem inom IOYR är ointresset för att sitta i styrelsen. De flesta som sitter med på kongressen känner att de har så mycket att göra i sitt eget land att de inte orkar med IOYR också. Det var i alla fall fyra länder (här väljer man in landet som styrelseledamot, inte en enskild person) som ställde upp till val. Det var dock ingen som ville vara ordförande, så de jobbar nu tillsammans som ordförande. Det vi använde mest tid till var arbetet med stadgan, vilken jag och Anna hade mycket åsikter om, men tillsammans lyckades vi ändra den till det bättre.

### Hårt jobb och utflykter

På onsdagen fram till lunch fortsatte stämman, men där efter fick man välja mellan ett antal olika aktiviteter.

Några valde försränning, några valde att ta det lugnt vid stranden och själv valde jag att åka med lift upp till toppen av ett berg som heter Stockhorn. Där var det en makalös utsikt över, berg, dalar och sjöar

På kvällen bar det ut på båt över Thunersee (sjön som kongresscentret ligger vid). Här fick vi äta typisk schweizisk mat med dryck. Mycket gott. Det blev en underbar kväll med mycket skratt och prat. När vi kom tillbaka hade det fixats med heliumballonger och tomtebluss, som vi fäste i varandra.

Innan vi åkte till Schweiz hade vi fått skriva ner tre önsksningar som vi uppmanades att tänka på när vi tänkte tomteblussen och släppte ballongerna. Det var en vacker syn när de flög till skyn.

Kvällen avslutades med en ceremoni med många presenter och tårar.

Dagen därpå lämnade vi Gwatt med ännu flera tårar. Ingen ville hem men alla såg fram emot nästa IYC som ska hållas i Sverige 2007. Jag och Anna fick många glada tillrop med lycka till inför vårt arbete. Vi har under denna kongress träffat vänner för livet och man märker verkligen hur underbart det är att träffa nya människor.

Vi lämnade båda två IYC med mycket ny energi och ser båda fram emot att få jobba med planeringen inför IYC 2007, som kommer att bli det största Unga Reumatiker någonsin arrangerat.

Vi hoppas nu på ett underbart IYC även här i Sverige!

Text o foto Coffe Wahlquist

## Hoppas ni fått era biljetter och er choklad!

Alldeles nyss skickade jag ut 20 biobiljetter och sen skickade jag ut 38 chokladbitar av det eminenta märket MiniMax.

Grattis alla ni som svarat rätt och hade turen att vara bland de som vunnit denna gång.

Ni är verkligen duktiga på att svara! Och du som inte fick nåt .. GE INTE UPP, TAPPA INTE SUGEN! Världen är full med tappade sugår. En tappad sugår får ingen biljett. Ta nya tag med skolfrågan!!

## Unga reumatikers adress

Riksorganisationen  
Unga Reumatiker  
Pepparvägen 12  
123 56 Farsta

Tel: 08 – 605 82 70  
Fax: 08 – 605 48 80

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



## Tjena skoltöntar!

Så blev det nåt nytt väder ute, och den gula skivan d i det blå bara lyser, den värmer inge någe.

Jag kollar i min hemliga uppslagsbok, och där under "inge någe" står det "Troligen höst. Skoldags." Jaha, så vet man det. Man vet mycket. Och hur mycket ni vet, kan ni visa mig genom att skicka in svaren på frågorna härnedan. Jag har klurat till det ordentligt, tror jag. För jag vill ha all choklad själv. Hatar att dela med mig.

Skicka in lösningen till Reumatikertidningen, box 12 851, 112 98 Stockholm.

Märk kuvertet "Trodde du att du kunde behålla godiset! Looser!".

Nio av er med rätt svar kommer att bli bönhörda med biobiljett. Resten får en bit av min egen choklad som ni ser här brevid. MiniMax. Ta inge skit. Ät svamp. De e ba fö mycke, nu drar jag.

MiniMax



## Skolfrågan

1. Läraren säger TYYYYYSST!?! Vad vill hon?

a. Ha tyst

b. Va sa han?

c. Å då sa jag...

2. Allmänna skolplikten infördes i Sverige vilket år?

a. 1842

b. 1956

c. Va sa hon?

3. Vad hätte högsta betygget förr? innan MVG och 5?

a. Skitbra

b. E+

c. A

Namn

Adress

Postadress



Sara Hjalmarsson  
ordförande

## Färdtjänst till soppippen

Förra veckan besökte jag apoteket för att lösa ut en ny ranson med sprutor. Tänkte samtidigt passa på att lämna in mina använda sprutor i en returpåse för kasserade läkemedel.

Det blev nobben direkt, för apoteket fick absolut inte ta emot cellgifter längre. Jag som kund skulle själv lämna mina använda sprutor till en miljöstation, belägen på stadens traditionella soppipp, numera omdöpt till återvinningscentralen.

I min kommun har de lyckats sprida de olika anhalterna för sopsortering över hela staden. Jag har möjlighet att lämna tidningar, glas, grovsopor och hushållssopor i mitt område. Men ska jag lämna kartonger, någon form av plast eller miljöfarligt avfall måste jag få skjuts eller beställa färdtjänst för mig och mina sopor.

Det kommer ju att bli en riktigt spännande utflykt varje gång jag och mitt avfall ska ut och åka med färdtjänsten.

Resan startar med att jag behöver hjälp med att bära ner avfallet till färdtjänstbil nr 1. Denna skjutsar mig till återvinningsplatsen för kartonger och plastförpackningar. Min kommun har bestämt att man inte får göra några stopp under resan om man inte åker till kyrkogården. Så när vi är framme vid resans första mål får jag och avfallet lämna bilen. Måste sedan vänta minst en halvtimme innan nästa bil får hämta mig, så jag passar på att fika bredvid containern för mjukplast.

När färdtjänstbil nr 2 anländer lastar vi in resterande avfall igen och beger oss vidare till avfallsanläggningen, där jag ska lämna in mitt riskavfall, det vill säga sprutor och nålar. Vinkar adjö till bil nummer nr 2 och lämnar in mina sprutor på platsen för miljöfarligt avfall. Sätter mig sedan på en stol som någon inte längre vill ha för att vänta på färdtjänstbil nr 3. Efter ytterligare väntan blir jag hämtad av färdtjänsten och får äntligen åka hem.

Vi måste ta hand om vår miljö, men alla ska kunna göra det på lika villkor. Det kräver att fler kommuner bygger miljöstationer som är tillgängliga för människor med funktionshinder, för äldre och för människor utan bil.

På samma sätt som bokbussen kunde vi kanske införa soppbussen som kommer till oss!