

Verksamhetsinriktning



2012-2014

FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna

Alla människor är födda fria och lika i värde och rättigheter.

Rättigheterna gäller alla människor.

De mänskliga rättigheterna är universella.

De mänskliga rättigheterna är odelbara och inbördes beroende av varandra.

Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, RMT, organiserar människor som har funktionsnedsättning till följd av sjukdomar, skador och andra störningar i matsmältningskanalen (i det följande används synonymt begreppet mag- och tarmsjuka). Bland våra medlemmar finns ett 20-tal olika diagnoser och tillstånd representerade. Vissa diagnosgrupper omfattar så många människor att de är att betrakta som folksjukdomar. Andra utgörs av så få personer att de tillhör små och mindre kända handikappgrupper, vilket innebär att de har diagnoser eller tillstånd som återfinns hos 100 eller färre personer per miljon innevånare i Sverige.

MÅL

Vårt mål

Visionen och målet med vår verksamhet är att personer som har mag-tarmsjukdomar ska kunna leva ett liv som så lite som möjligt styrs och begränsas av sjukdomen. Man ska kunna leva som andra och vara delaktiga i samhället. RMT arbetar för att samhället generellt, samt med stöd och insatser för personer med funktionsnedsättning, ska utformas på ett sätt som gör detta möjligt. Vi verkar också för ökad forskning så att mag-tarmsjukdomar ska kunna förebyggas, lindras och botas. Vi vill också synliggöra och sprida kunskap om de olika samsjukligheter som hör samman med funktionshinder i mag- och tarmkanalen.

Medlemmars erfarenheter vid påverkansarbete

Som grund för vårt arbete har vi medlemmarnas erfarenheter av hur livet påverkas av funktionsstörningar i matsmältningskanalen. Vi har också en unik kunskap om hur samhällets stödsystem kan användas för att kompensera negativa effekter och om vilka åtgärder som behövs för att hinder ska undanröjas.

Livskvalitet, vård och kommunikation vid Crohns sjukdom och ulcerös kolit

De inflammatoriska tarmsjukdomarna Crohns sjukdom och ulcerös kolit har en allvarlig påverkan på livet. Detta tydliggjordes i en enkätundersökning som Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, RMT, genomförde våren 2010. Här gav 935 medlemmar sin syn på hur det känns att leva med dessa sjukdomar. I den skriftliga rapporten som distribueras på kongressen 2011, redovisas resultatet, i procentsiffror och diagram, men också med medlemmarnas egna ord. Denna tillsammans med vårt vårdpolitiska program ger en god grund för påverkansarbete på både riks- och lokalnivå.

Målgrupper, medlemsvärvning och medlemsutmaningar

Vi ska utveckla den uppsökande verksamheten för att nå fler inom vår målgrupp. Medlemmarna ska få en god service och möjlighet att använda organisationen som ett verktyg för att påverka villkoren för sig själv och andra. Flertalet av de sjukdomar våra medlemmar har debuterar tidigt i livet. Det är därför viktigt att nå barn och ungdomar med mag- tarmsjukdomar samt deras familjer.

Målet för RMT:s marknadsföring är att alla som har en funktionsstörning i matsmältningskanalen ska få information om RMT och vad vi kan erbjuda. Vår önskan är att de vi når också ska välja att vara medlemmar i RMT. Detta dels för att få kunskap, gemenskap och möjlighet att vara med och påverka, som ett medlemskap i RMT medför, dels för att ju fler vi är desto starkare blir vi som organisation, vilket ökar möjligheten till framgång i vårt arbete.

För att målet ska förverkligas behövs en långsiktig satsning på såväl marknadsföring som medlemsvård. Vad är innebär ett medlemskap inom RMT? Vad är medlemsnyttan för varje enskild medlem?¹

Medicinskt- och vetenskapligt råd

Samarbete ser vi som en annan förutsättning för framgångar för RMT. Våra samarbetspartners är bland annat andra organisationer, olika personalkategorier inom vården samt läkemedelsföretag verksamma inom vårt område. RMT kommer under 2011-2014 att verka för att stärka relationen mellan oss och vår profession. Ett medicinskt- och vetenskapligt råd, knyts till vår verksamhet. Syftet med rådet är: att öka patientnyttan, att öka medvetenheten om oss och våra sjukdomar bland sjukvårdspersonal och allmänhet, att följa forskning och utveckling inom området, att lyfta fram gastroenterologiska sjukdomar så att patienterna får rätt prioritering i vården samt att verka för att RMT har en expertis att

¹ Temaår 2013 rättighetskunskap

rådfråga. Rådet kommer även att rådfrågas vid utdelning av större forskningsanslag. Sammansättningen av rådet delegeras till förbundsstyrelsen för perioden 2011-2014.

Handikappolitiska frågor

Målet med RMT:s verksamhet är att personer som har mag-tarmsjukdomar ska kunna leva ett liv som så lite som möjligt styrs och begränsas av sjukdomen. Man ska kunna leva som andra och vara delaktiga i samhället. Det kräver att vi bevakar och har en beredskap för påverkan på alla samhällsområden.

Under åren 2012-2014 kommer vi att arbeta intensivt för att mag- tarmsjukdomar ska uppmärksammas och få resurser som är berättigade i relation till att det handlar om folksjukdomar. Viktiga sakområden är vård och rehabilitering, arbeta för förändringar i sjukförsäkringen samt verka för att de ersättningar som i dag finns, kan åtnjutas av våra medlemmar samt motsvara det individuella behovet.

Kunskap om levnadsvillkor

Kunskap om hur många som har funktionstörningar i matsmältningskanalen och hur levnadsvillkoren ser ut för dem är en viktig förutsättning för att insatser ska utformas och dimensioneras efter behoven. Landsting, kommuner m fl brister i sitt ansvar att skaffa sig de underlag som behövs för planering av verksamhet inom sina respektive ansvarsområden. RMT:s uppgift är att påverka ansvariga till att ta fram planeringsunderlag för insatser till vår målgrupp.

Genom att internt förbättra metoder och arbetsformer för att samla, systematisera och dokumentera medlemmarnas erfarenheter ska vi också göra vår egen kunskapsbank till ett mer kraftfullt verktyg i vårt arbete.

Vård, behandling och rehabilitering

En väl fungerande vård och rehabilitering är av grundläggande betydelse vid varaktiga funktionsstörningar i matsmältningskanalen. Det handlar om tillstånd som ofta kräver återkommande kontakter med vården och i vissa fall också betydande insatser av den enskilde eller närstående för att behandling som utförs i hemmet ska fungera. Det är viktigt att få stöd och ha en balans mellan de insatser som funktionshindret kräver och andra delar av vardagen.

En viktig uppgift är att arbeta för fungerande vård- och rehabiliteringskedjor som har sin utgångspunkt i vårdprogram, nationella riktlinjer och andra dokument för kvalitetssäkring.

Målet är att den enskilde ska få insatser utifrån behov, på rätt vårdnivå oberoende av bostadsort. En individuell plan kan vara ett stöd för den enskilde för att få inflytande och ta ansvar för den. Hjälpmedel, näringsstöd och tandvård ser vi som en del av vård och rehabilitering. Vi ska verka för att sådana möjligheter erbjuds på ett sätt som motsvarar det individuella behovet.

Det vårdpolitiska programmet antaget av kongressen 2008 är ett viktigt dokument för arbetet med hälso- och sjukvårdsfrågor. Vissa frågor i programmet hör naturligt till den nationella nivån medan andra kan drivas av länsföreningar och lokalavdelningar.

Närstående, viktig medlemsgrupp

När en partner, syskon, förälder, barn eller nära vän blir sjuk påverkar det också de närstående. Reaktionerna varierar och man kan känna både oro, vanmakt och sorg. Samma gäller dem som insjuknat. De som får rätt diagnos, adekvat vård och god information känner sig ofta mer trygga i sin nya situation. De kan också bättre informera sina anhöriga om vad det innebär att leva med sjukdomen.

Som anhörig kan det vara svårt att veta vart man kan vända sig med sina funderingar. Vissa frågor kan man få besvarade genom information från RMT. Andra frågor besvaras kanske bäst av den som blivit sjuk och hans/hennes läkare.

Hur kan RMT vara ett stöd?²

RMT arbetar för att stimulera forskning genom RMT-fonden och Stiftelsen Mag-Tarmfonden, förbättra behandlingen och skapa kunskap och kännedom om sjukdomen. Vi erbjuder möjlighet till mötesplatser och forum där man kan träffa andra som är sjuka och deras närstående.

Att träffa andra med liknade erfarenheter är viktigt, inte minst gäller det IBD-diagnoserna som bryter ut i unga år. Ungdomar som varit på ex IBD-projektets träffar berättar om hur det kändes före och efter träffen. Vilken nytta och glädje det fanns i att träffa andra, att inte vara ensam och att lära av varandra. Men även vuxna och deras närstående som får möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter upplever att det stärker dem. Våra familjehelger är ett annat gott exempel på hur man genom möten stärker både föräldrar, sjuka barn och deras syskon. Erfarenhetsutbyte och större kunskap om sjukdomen stärker både självbild och förmågan att ställa högre krav på vård och bemötande. Som medlem erbjuder vi även tillgång till stöd och råd i vardagen.

² Temaår 2013 Rättighetskunskap

Barnomsorg, skola/utbildning och arbete

Många mag- och tarmsjuka upplever svårigheter inom barnomsorg, utbildning och arbete pga. omgivningens brist på insikt om hur mag- och tarmsjukdomar yttrar sig och påverkar livet. Unga vittnar om undermåliga skoltoaletter. Dokumenterad kunskap om mag- och tarmsjukas levnadsvillkor behövs för att personer ska mötas med respekt och få nödvändigt stöd inom barnomsorg, skola/utbildning och i arbetslivet.

RMT ska arbeta för att barn och ungdomar med mag- och tarmsjukdomar får en skola och en utbildningssituation som gynnar god hälsa och ger stöd utifrån deras individuella villkor. Det kan gälla undervisning på sjukhus eller i hemmet, möjlighet att förlänga studier eller ta upp avbrutna studier och att få kompetent stöd vid val av studiegång och yrke. Det kan också gälla fysisk tillgänglighet i skollokaler, transporter till och från skolan samt tillgång till rätt kost vid skolmåltider. Att högskole- och universitetsstudenter står utanför den parlamentariska socialförsäkringen är ett annat problem, som kan slå mycket hårt om man lever med en kronisk sjukdom. Att vara student och sjuk kan vara en olycklig kombination. För studenter som aldrig jobbat och som heller inte tar studiemedel är det extra svårt vid sjukdom. Unga och vuxna med mag-tarmsjukdomar måste när så behövs få stöd för att kunna delta i arbetslivet på villkor som anpassats till deras individuella förutsättningar. Deltid och anpassad förläggning av arbetstiden är ofta viktiga inslag i en anpassning. Vuxenutbildning och återkommande rehabiliteringsinsatser kan göra det möjligt att vara kvar i arbetslivet.

Sjukdomskostnader och rättssäkerhet³

Under de senaste åren har stora förändringar och försämringar skett inom socialförsäkringssystemet. RMT har inom ramen för Handikappförbunden protesterat mot försämrade ersättningsregler inom sjukförsäkringen. Det är en viktig uppgift för RMT att fortsätta bevaka det som sker på området. RMT kommer också att med kraft verka för att mag- och tarmsjuka får kompensation för de merkostnader som uppstår på grund av funktionsnedsättningar i matsmältningskanalen. Här har vi under de senaste åren fått alarmerande signaler från enskilda medlemmar som vittnar om helt indragna eller kraftigt reducerade handikappersättningar.

Som ett led i det arbetet ingår att påverka rättspraxis inom socialförsäkringen, tandvården och andra områden där mag- och tarmsjuka för närvarande går miste om stöd p.g.a. brister i kunskap och olikheter i bedömning. Stöd och insatser måste ges på samma villkor oavsett var bedömningen sker.

³ Temaår 2013 Rättighetskunskap

INFORMATION

Informationsverksamhet

RMT:s övergripande mål är att skapa livskvalitet för människor med funktionsstörningar i matsmältningskanalen. Medel för att nå våra mål är kunskap, gemenskap och påverkan. Information och kommunikation är viktiga verktyg i vårt arbete. Det är en angelägen uppgift att nå alla människor med problem i matsmältningskanalen som ännu inte känner till RMT och andra som behöver vår kompetens.

De som söker information och som vi vill informera är personer som själva är sjuka och deras närstående, vårdpersonal, journalister, beslutsfattare m fl. Det finns ett omfattande behov av kunskap. Vi har stor efterfrågan på vårt informationsmaterial men också föreläsningar och medverkan för intervjuer. Vi ska fortsätta att arbeta för att tillgodose behovet av information och kunskap.⁴

RMT:s trycksaker som fortlöpande kommer att uppdateras och utvecklas för att motsvara identifierade och nya behov är kraftfulla verktyg för detta. Eventuellt namnbyte och förändringar i grafisk profil sker successivt under kongressperioden. Gammalt material används tills det är slut. Förbundskansliet arbetar i dag mer och mer med digitala lösningar. RMT:s hemsida uppdateras regelbundet. Vi fortsätter att stärka vårt varumärke inom sociala medier. Facebook är fortfarande viktig kanal att nå yngre målgrupper men också för att marknadsföra kommande aktiviteter.

För att stärka känslan av gemenskap och viljan att påverka behöver vi vidareutveckla vår interna kommunikation. Det kan ske bland annat med hjälp av medlemstidningen Kanalen samt via nyhetsbrev som förmedlas från förbundskansliet. Kanalen fortsätter med temanummer och ungdomssidorna utökas. Distributionen av Kanalen ses över. Inriktningen i informationsverksamheten bör vara att förse våra målgrupper med information på ett kostnadseffektivt sätt. Därför bör Internet och elektroniskt lagrad information användas i ökad utsträckning. Förbundets intranät kan användas mer effektivt, både av förbundet och förtroendevalda.

⁴ 600 och Temaår 2013 Rättighetskunskap

Länsföreningar och lokalavdelningar

Länsföreningarna och lokalavdelningarna utgör basen och hjärtat för RMT:s verksamhet. Det är viktigt att utveckla och stabilisera den strukturen och att stödja tillkomsten av fungerande styrelser i föreningar och avdelningar som saknar sådan. Det finns en enorm kraft hos människor som tillsammans vill göra något bra. Det är en utmaning för föreningarna att ytterligare förädla engagemanget och det ideella ledarskapet.

Kontakten mellan förbundet och föreningarna/avdelningarna är viktig. Här är ordförandekonferensen ett forum av stor betydelse. Kontaktmannaskapet inom förbundsstyrelsen skall stärkas gentemot föreningar/avdelningar.⁵

Under kommande kongressperiod kommer det att läggas in en utbildningsdel i varje ordförandekonferens, med utgångspunkt i föreningarnas/avdelningarnas önskemål. Utbildning för kanslipersonal kommer också att erbjudas vid varje ordförandekonferens och kongress.

RMT:s medlemmar bör kunna träffas på hemorten och vara med och påverka sina villkor i närmiljön. Även medlemmar som har ovanliga diagnoser eller andra funktionsstörningar i matsmältningskanalen ska kunna träffas. Medlemmarna i enskilda länsföreningar är i dessa fall, med några undantag, för få för en fungerande verksamhet. Nationellt samarbete med regionala föreningar kan då vara en bra form. När det gäller samordning av regional verksamhet kan förbundet vid behov fungera som samordnare och medarrangör vid olika aktiviteter.

Organisationsutveckling

Utveckling i kontaktmannaskapet

Framtagandet av kortare stödmanual för ledamöter i styrelsen för deras arbete och stöd gentemot de föreningar de har ett kontaktmannaskap. Uppmuntra kontaktpersonerna att delta vid årsmöten i föreningar/avdelningar⁶. Ge tips och råd vid nyrekrytering. Medverka när föreningen anordnar arrangemang. Verka för att kontaktpersonen i förbundsstyrelsen är ett bollplank och stöd för sina respektive föreningar/avdelningar.

Studier

Föreningarna och avdelningarna är basen för medlemsverksamheten. Det är här medlemmarna träffas för erfarenhetsutbyte. Det ingår också i länsföreningarnas roll att

⁵ 200

⁶ 200

erbjuda information och kunskap som medlemmarna behöver pga. sina funktionsnedsättning.

Aktuella material är:

Att leva med IBS. Ett material bestående av sju häften avsedda för studier i cirkel eller enskilt

Att leva med bäckenreservoar

Att leva med Crohns sjukdom

Att leva med mikroskopisk kolit

Att leva med reflux

Att leva med ulcerös kolit

För dem som ska leda cirklar finns ett utbildningsmaterial för cirkelledare.

* Närhet, relation och kärlek. Ett studiematerial bestående av film och bok. Materialet är utarbetat i samarbete med Reumatikerförbundet och Svenska psoriasisförbundet.

* Näring och njutning, kokbok. Materialet kan användas i cirklar eller enskilt. Till materialet finns en studiehandledning.⁷

* Att marknadsföra RMT. Avsett för utbildning och stöd för dem som är intresserade av att vara med och öka kunskapen om RMT och mag- tarmsjukdomar.

* Kontaktperson i RMT. Utbildningsmaterial för kontaktpersoner

* Påverkansarbete lokalt och regionalt. Material utarbetat inom projektet "Från toaletten till delaktighet i samhället".

* Barn och ungdomsmaterial kommer att tas fram under 2011.⁸

Kompetensutveckling

Det behövs utbildning och kompetensutveckling för att klara de förändringar i arbetet som är en naturlig del i en växande organisation. De snabba förändringarna i samhället ställer också höga krav på kompetens och utveckling. Behovet finns för såväl förtroendevalda som anställda.

⁷ Temaår 2012 Matens betydelse

⁸ 300

Mycket av kompetensutvecklingen sker i anslutning till respektive arbetsuppgifter och uppdrag. Det ska också finnas utrymme för särskilda satsningar på utbildning och kompetensutveckling i grupp eller enskilt.

Kvalitetssäkring av verksamheten och kompetensutveckling för förtroendevalda och anställda är viktiga förutsättningar för framgång med vår verksamhet. Utbildning för ny förbundsstyrelse sker i samband med styrelsemöte. Ordförandekonferensen kommer att nyttjas för kompetensutveckling av såväl förtroendevalda som personal.⁹

SAMVERKAN

Samarbete

Att samarbeta med andra är ett sätt att förstärka våra resurser och därmed kunna nå resultat som vi kanske inte skulle kunna nå enskilt. I allt samarbete gäller det samma som i organisationens verksamhet i övrigt, dvs. att vi arbetar öppet och med klara spelregler och identifierad rollfördelning.

I samarbete med företag följer vi reglerna för respektive bransch samt RMT:s egna regler.

Handikappförbunden och andra handikappförbund

I vårt arbete på olika sakområden och med enskilda frågor ska vi försöka identifiera enskilda eller grupper av förbund/föreningar inom handikapprörelsen som vi kan samarbeta med för att nå uppsatta mål.

Samarbetet med och i Handikappförbunden bör ske i det dagliga arbetet, via medverkan i nätverk, arbetsgrupper m m samt genom deltagande i ordförandegruppen. I arbetet med de frågor som RMT prioriterar ska vi också ta ställning till på vilket sätt vi ska ta stöd inom samarbetet.

Psoriasisförbundet och Reumatikerförbundet är samarbetspartners i det fortsatta arbetet med "Leva Livet Längre" samt ILCO Riksförbundet för stomi- och reservoaropererade i gemensamma handikappolitiska frågor.

Tillsammans med förbundet Sällsynta diagnoser har RMT arbetat för att förbättra villkoren för personer med ovanliga diagnoser.

⁹ 106

Förbundet skall också se över vilka andra handikapp/intresseorganisationer som kan tänkas bli framtida samarbetspartners, ex vid olika temaår.

Samarbete RMT och ILCO

Under föregående kongressperiod har diskussioner förts om ett mer organiserat samarbete mellan de två förbunden. En gemensam arbetsgrupp tillsattes och ett fastare samarbete fortgår. Samarbetet på länsnivå har utvecklats och många föreningar samverkar i medlemsmöten och årsmöten. RMT och ILCO har tillsammans startat projektet Inflammatoriska tarmsjukdomar (IBD) hos tonåringar. Projektet syftar bl a till att ge tonåringar med IBD möjlighet att träffas.

IBD tycks ha ökat markant bland tonåringar de senaste åren men trots detta känner sig de drabbade ofta väldigt ensamma i sin situation eftersom det sällan finns fler i kamratkretsen med samma diagnos.

Projektet vill tillvarata den kraft som ligger i mötet med andra i samma situation, för att ungdomarna i den åldersgrupp det handlar om ska få möjlighet att stärkas av varandra och av ny kunskap samt även se de möjligheter som finns. Med projektet vill vi även ge dem möjlighet att träffa andra i liknande situation och därmed knyta kontakter för framtiden. En av målsättningarna med de regionala konferenser som ingår, är att i så många län som möjligt skapa grupper som efter projekttidens slut kan träffas i olika forum och nätverk.

En annan viktig del är framtagande av informationsmaterial. Skriftligt material och en informationsfilm kommer att produceras. Tanken är att materialet skall utarbetas under projektarbetets gång så att de deltagande ungdomarna själva påverkar och präglar informationsmaterialet. Ett av målen är att tonåringar självständigt under trygga former skall kunna delta i föreslagna aktiviteter. Projektet, som startade i oktober 2009, är 3-årigt och finansieras med stöd från Allmänna arvsfonden.

1,6 och 2,6 miljonerklubben

RMT har under 2011 inlett ett samarbete med 1,6 och 2,6 miljonerklubben, ett samarbete som kan utvecklas. Klubben grundades 1998 av Alexandra Charles. Namnet kom av att det då fanns 1,6 miljoner kvinnor över 45 år i Sverige. Tio år senare, 2008, bildades 2,6 miljonerklubben för de yngre kvinnorna mellan 18 och 45 år. De två föreningarna samarbetar och hjälper varandra. Båda arbetar för samma mål; att sprida objektiv information om kvinnohälsofrågor, att införa det kvinnliga perspektivet i medicinsk forskning och läkarutbildning, att verka för bättre vård och för kunskap om förebyggande vård samt att verka för ett holistiskt seende när det gäller kvinnohälsofrågor, kropp och själ hör samman.

1,6 miljonerklubben är idag en av landets största kvinno föreningar och har ca 33 000 medlemmar. Klubben ger ut en tidning, böcker och kalender, håller seminarier om hälsa cirka 20 gånger per år. RMT kan lära och inspireras mycket av deras framgång. De är en naturlig samarbetspartner vid tarmcancer, IBS och kostens betydelse.

Nätverket mot cancer

Nätverket mot cancer består av representanter från nationella cancerprofilerade patientföreningar, intresseorganisationer och nätverk i Sverige, samt har ett särskilt advisory board för medicinsk expertis bestående av erkända cancerexperter.

Nätverket mot cancer startade som ett projekt i syfte att genom opinionsbildning och kunskapshöjande aktiviteter lyfta gemensamma frågor för de cancerprofilerade patientföreningarna, samt skapa ett ökat fokus på cancerfrågor såväl politiskt som i media, inför riksdagsvalet i september 2010, Nätverkets huvudfrågor är: cancerprevention, en rättvis cancervård och patienträttigheter. RMT ingår i nätverket. Världscancerdagen, Almedalen är exempel på goda samarbeten inom nätverket.

Canceralliansen

Parallellt med Nätverket mot cancer har också Canceralliansen verkat, med delvis samma medlemsorganisationer. RMT verkar för att endast en paraplyorganisation skall finnas.

Professionen

Inom RMT har vi goda kontakter och bra samarbete med företrädare för olika yrkesgrupper inom vården. Under kongressperioden bör vi mer planmässigt utveckla detta samarbete med viktiga yrkesgrupper och enskilda yrkesutövare inom de grupper som har särskild betydelse för RMT:s medlemmar och målgrupp. Ett medicinskt- och vetenskapligt råd inrättas under kommande kongressperiod.

Gastrodagarna, Mag-tarmfonden, artiklar till Kanalen och allmänhetsföreläsningar är goda exempel på samarbete mellan profession, förbund och i vissa fall läkemedelsföretag.

Svensk Gastroenterologisk Förening (SGF) är den fackliga och vetenskapliga sammanlutningen för Sveriges gastroenterologer med medicinsk såväl som kirurgisk inriktning. SGF arbetar främst med att stödja vetenskap, utbildning och kvalitet inom områdena gastroenterologi (mag-tarmsjukdomar), hepatologi (leversjukdomar) och endoskopiska undersökningar i mag-tarmkanalen.

Som främsta arrangemang märks Svenska Gastrodagarna (den svenska gastroveckan), det stora mötet för svensk gastroenterologi i vårt land, som genomförs årligen under maj månad.

SGF ger ut en medlemstidning, Gastrokuriren, för närvarande fem gånger per år. RMT förtätar samarbete med SGF bland annat genom samarbetet med Stiftelsen Mag-Tarmfonden.

Hälso- och sjukvårdsföretagen

Samarbeten med läkemedels- hjälpmedels- och övriga företag verksamma inom mag-tarmområdet sker regelbundet.

Som intresseorganisation är en av vår viktigaste uppgift att påverka beslutsfattare för att förbättra livsvillkor i samhället för personer med mag-tarmsjukdom. Vår trovärdighet får aldrig ifrågasättas. Därför är det viktigt att allt samarbete sker öppet och följer de spelregler som samhället sätter upp och parterna är överens om. Samverkan med företag verksamma på vårt område tillmäter vi stor betydelse. Genom den får vi, och delar med oss av information, kunskap och kontakter. Samarbetet innebär också att vi kan utöka eller tidigarelägga planerade insatser eller att vi tillsammans utvecklar projekt. Under de senaste åren har vi samarbetat kring bland annat seminarier, särskilda projekt och informationsmaterial. Vi ser många intressanta möjligheter till samarbete också under kommande verksamhetsperiod och avser att ta tillvara dessa. RMT samarbetar med olika företag. Några av de förutsättningar som gäller för ett sådant samarbete är medlemmen inte används för att finansiera vår ordinarie verksamhet, att vi inte kan misstänkas för att gynna något företag eller företags produkt, att samarbetet redovisas öppet och att informationen om samarbetet är tillgängligt för den som så önskar.

Det ska bedrivas på ett sådant sätt att parternas oberoende ställning i förhållande till varandra inte kan ifrågasättas från juridisk eller etisk synpunkt. I samarbetet följer vi det av förbundsstyrelsen fastställda riktlinjer och regler för respektive bransch.

Nordiskt arbete

Villkoren för personer med mag- och tarmsjukdomar har stora likheter i de nordiska länderna. Våra systerorganisationer i Norden har också likartad struktur som RMT och likartad syn på vilka områden de har att påverka. Goda och utvecklade kontakter mellan de nordiska föreningarna kan stärka såväl de enskilda organisationerna som de nordiska organisationerna som en enhet t ex i det europeiska och internationella samarbetet.

Europeiskt arbete

Inom EFCCA (European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations) samarbetar vi på europainivå kring frågor inom området inflammatoriska tarmsjukdomar. Det är troligt att även personer med andra funktionsstörningar i matsmältningskanalen, ex

IBS, kommer att bilda föreningar i olika europeiska länder och att dessa organisationer kommer att söka samarbete med motsvarande organisationer i andra länder.

Ett samarbetsorgan mellan organisationer över "diagnosgränser" på mag-tarmområdet skulle öka möjligheterna att påverka beslut inom EU och ge personer med sjukdomar och andra funktionsstörningar i matsmältningskanalen större uppmärksamhet på europainivå. RMT bör därför verka för en sådan utveckling. RMT ska också fortsatt verka för att mag- och tarmsjuka finns företrädade i annat samarbete av betydelse på europaplanet.

Internationellt arbete

Många beslut som har betydelse för oss som mag- och tarmsjuka och som tidigare fattades på nationell nivå har nu flyttats till EU-nivå. Inom FN fattas också beslut som påverkar svensk handikappolitik. Det här ställer nya krav på RMT:s arbetssätt och kontakter i Sverige och internationellt. Under kongressperioden ska vi utveckla arbetsformer för att mer effektivt svara mot dessa.

ABF¹⁰

ABF är vår samarbetspartner för att utveckla studieverksamhet och utbilda cirkelledare. Det är också en resurs för vårt arbete med kompetensutveckling och kvalitetssäkring. Vi bör i all vår verksamhet ta tillvara de möjligheter som samarbetet med ABF utgör.

RMT har mycket material av hög kvalitet avsedda att användas för utbildning för enskilda medlemmar och förtroendevalda. Det är viktigt att uppmuntra och stödja samarbetet mellan länsföreningarna/lokalavdelningarna och ABF i syfte att materialen kommer till användning.

Övriga organisationer och företag

RMT ska fortsatt ha en öppen hållning till samarbete med andra som är verksamma på vårt område och delar våra värderingar. Vi ska fortlöpande söka information om vilka ytterligare organisationer och företag som är intressanta att kontakta för eventuellt samarbete.

Finansiering

Under en rad av år under 2000-talet har organisationsstödet minskat. Den trenden bröts år 2008 vilket för RMT:s del medförde en ökning av stödet med cirka 10,5 procent från 2 124´ till 2 347´ kronor. Det innebär ändå att värdet av stödet urholkats om man jämför med nivån år 2000. 2010 sänktes dock statsbidraget igen. Fler handikapporganisationer tillkommer men medlen är desamma.

¹⁰ Temaår 2013 Rättighetskunskap

Merparten av RMT:s utvecklingsarbete har hittills finansierats med fondmedel avsedda för särskilda projekt och även under den kommande verksamhetsperioden kommer vi att vara beroende av projektmedel och andra externa/öronmärkta medel för att kunna utveckla verksamheten. Extern kommunikation är i dagens samhälle oerhört viktig.

Åtgärder för att stärka ekonomin behöver få uppmärksamhet under den kommande kongressperioden och kraftfulla åtgärder bör vidtas för att stärka ekonomin. Med tanke på det stora antalet personer som har funktionsnedsättningar i matsmältningskanalen så ligger en stor betydande möjlighet i ett ökat antal medlemmar. Det skulle också stärka vår oberoende ställning som organisation.

RMT- Fonden 90 03 02-1¹¹

RMT-fonden bildades år 1994 i samband med att Radiohjälpen i samarbete med RMT genomförde en kampanj till förmån för mag- och tarmsjuka. Fondens ändamål är stöd till forskning och utveckling, FoU, samt information och uppsökande verksamhet för mag- och tarmsjuka. Hälften av inkomna medel går (om inte annat anges av givaren) till FoU och hälften till information och uppsökande verksamhet utdelning av medel för FoU sker vid ett tillfälle årligen. Medlen för information och uppsökande verksamhet används i RMT:s egen verksamhet.

Under kongressperioden ska RMT-fonden marknadsföras i större omfattning än tidigare. Syftet ska vara dels att få in mer pengar till fonden och dels att få en ökad uppmärksamhet hos personer som arbetar med FoU. I dag görs ingen utåtriktad reklam för RMT-fonden. Genom satsningar på förbundskansliet i nya layoutprogram och utbildning, kommer vi under kongressperioden att möjliggöra för egen producerat annonsmaterial för fonden. Vilket på sikt gynnar ekonomin, annonsmaterial är i dag kostsamt och blir snabbt inaktuellt. Möjligheterna att skänka pengar skall också bli enklare genom betaltjänst direkt via hemsidan samt via sms. Nytt profilmaterial för att positionera fonden, kommer också att tas fram under denna period.

¹¹ Temaår 2014 Forskning

Stiftelsen Mag-Tarmfonden

Mag-Tarmfonden är ett samarbete mellan SGF (Svensk Gastroenterologisk Förening), RMT (Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka) och hälso- och sjukvårdsföretag. Syftet med Mag-Tarmfonden är att stödja forskning inom dessa områden. Forskare söker i öppen konkurrens medel ur fonden och ansökningarna värderas noggrant och poängsätts av Mag-Tarmfondens stipendiekommitté. 2010 delade Mag-Tarmfonden ut 600 000 kronor till sju lovande medicinforskare.

Förbundskansliet

Mycket av verksamheten inom RMT sker och ska även i framtiden ske med ideella insatser. Ett väl fungerande förbundskansli har dock stor betydelse för de förtroendevaldas möjligheter att fungera i sina uppdrag. Det gäller såväl på förbunds nivå som inom länsföreningar och lokalavdelningar. På förbundskansliet finns behov av förstärkning som också bör tillgodoses så snart ekonomin medger. Förbundskansliets funktion är viktigt i RMT:s arbete och kompetensutveckling bör ske kontinuerligt. Den samlade handikapprörelsen står inför stora pensionsavgångar inom en kommande fem års period. Under 2010 byttes 50 procent av personalen ut på förbundskansliet genom pensioneringar.

TEMA

TEMAÅR

Bakgrund

Många förbund tappas kontinuerligt medlemmar. Konkurrensen mellan olika organisationer är stor. Vi behöver öka medvetenheten om Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka samt belysa att vi är en tillgång och ett stöd. Det finns närmare ett 20-tal olika diagnoser, tillstånd och funktionsstörningar med olika symptom och olika sjukdomsbilder. Samtidigt är det mycket som förenar, till exempel: trötthet, kostens betydelse, närhet till toalett och många av tillstånden är kroniska. Våra sjukdomar är olika men lika. Mag-Tarmdagen är idag ett inarbetat datum. Då samlas hela organisationen och aktiviteter sker runt om i landet, ofta med samma tema. Startskottet för temaåren blir Mag-Tarmdagen den 17 oktober varje år.

Syftet med temaår är att ge medlemmar och andra berörda bättre möjligheter till att hitta information och öka kunskapen om just det berörda området, frågan eller diagnosen. Att under ett år fokusera på en fråga/ämne som samlar förbundet.

Vi ska förstärka det som är unikt med oss

Temaåret är även ett led i ett strategiskt varumärkesarbete då vi ska börja arbeta för att fler uppmärksammar Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka utanför vår vanliga sfär. Vi ska synas i nya sammanhang och kanaler, där vi kan nå en ny grupp, alla de personer med mag-tarmsjukdomar som vi inte når idag. Det kan även innebära ett steg i att förändra den rådande bilden av hur en person med mag-tarmsjukdom ser ut och har för möjligheter i livet. RMT:s mål är att ge medlemmarna möjlighet att hitta information och öka sin kunskap. Samt att vi ska stärka vårt varumärke, Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka.

Våra målgrupper under temaåren är:

Medlemmar

Medlemmarna ska under varje år erbjudas fördjupad kunskap inom två intresseområden: Förbundets uppgift är att leverera information och kunskap via webben, genom Kanalen, nyhetsbrevet, olika sociala medier, föreläsningar samt arbeta med påverkansarbetet och stödja föreningar och avdelningar i den mån det går i deras temaårsarbete.

Potentiella medlemmar

Vi utgår från enkel baskunskap och sådant som målgruppen kan relatera till utan att egentligen veta vad en mag-tarmsjukdom är eller vad den innebär. Syftet är att nå personer

som lever med någon av diagnoserna men som inte vet att vi kan ge möjlighet till ökad kunskap om sjukdomar och hur man kan leva ett bättre liv.

De långsiktiga effekterna av åren ska vara att:

- Ökad kunskap kring årets teman
- Vår webbplats ännu mer attraktiv och besöks av fler medlemmar och potentiella medlemmar än tidigare
- RMT-fondens insamlingsvolym ökar
- Kännedomen om oss har ökat
- Fortsatt varumärkesstärkande arbete och fortsatt arbete för att förändra bilden av hur det kan vara att leva med mag-tarmsjukdomar.
- Ökat medlemsantal

Under 2011 startar de interna förberedelserna och kontakter med externa samarbetspartners initieras.

FÖRDJUPNINGSSOMRÅDEN UNDER 2012-2014

Tema 2012

Matens betydelse

Sjukdomen IBS ¹²

Något som förbundskansliet får många frågor kring är kosten och dess betydelse för våra medlemmars magar. Mellan 1999 och 2001 drev RMT projektet Näring och Njutning. Målet med det projektet var att ta fram bra recept med kost avsedd för olika mag-tarmsjukdomar samt material och plan för kurser och studiecirkel om kost och näring utifrån mag-tarmsjukas villkor.

Resultatet blev en kokbok Näring & Njutning - mat för ömtåliga magar och en Näring & Njutning - en faktabok. Kokboken gavs ut i samarbete med ICA förlaget och faktaboken i samarbete med Bilda förlag. I många föreningar och avdelningar har man hållit matlagningscirkel där man tillsammans lagat mat från kokboken.

Mat med magkänsla, är en annan kokbok som RMT tillsammans med Abbott och Svensk förening för gastroenterologi tog fram 2007. Den är än i dag en av Sveriges mest sålda kokböcker.

¹² Temaår 2012 IBS och Matens betydelse

Eftersom maten är en beröringspunkt för många medlemmar men också ett intresse som växer bland allmänheten, kring kostens betydelse, kommer RMT under 2012 anordna öppna föreläsningar på tema matens betydelse samt om sjukdomen IBS. RMT undersöker möjligheten att inleda ett samarbete med en part inom dagligvaruhandeln. Under hösten 2011 startar de interna förberedelserna och kontakter med externa samarbetspartners initieras.

RMT lyfter att 1,5 miljoner svenskar har mag-tarmproblem. Mat för ömtåliga magar borde vara ett koncept som tilltalar. Vi kontaktar även befintliga samarbetspartner (läkemedelsbolag, kostföretag och 1,6 miljonerklubben) gällande föreläsningar på tema IBS. Vi har som ambition att länsföreningar och lokal avdelningar tillsammans med förbundet arrangerar allmänhetsföreläsningar på tema IBS och matens betydelse. Vi inbjuder vårdpersonal att medverka som föreläsare. Vår kokbok säljs på plats och ny upplaga trycks under 2012.

IBS

Många människor lever med sjukdomen överkänslig tarm IBS (Irritable Bowel Syndrome), eller kolon irritable som den tidigare har kallats. Sjukdomen kan med fog räknas som en av de stora folksjukdomarna och olika undersökningar pekar på att mer än tio procent av den vuxna befolkningen har IBS. Det är en, medicinskt sett, godartad sjukdom men den kan vara mycket besvärlig att leva med och i vissa fall till och med invalidiserande. Inom RMT är IBS den näst största diagnosgruppen med närmare 1000 medlemmar. Mellan 2009 och 2011 har förbundet tappat närmare 250 medlemmar med IBS. Anledning till detta bortfall kan man endast spekulera kring men behovet av att uppmärksamma IBS är mycket stort. En viktig del av behandlingen är att man får diagnosen och symtomen förklarade, och att man känner sig trygg med den informationen. Det finns ingen medicin som botar IBS, däremot kan vissa symtom lindras. Det betyder att man behöver lära sig att leva med sin sjukdom och ibland göra vissa förändringar i sitt sätt att leva.

RMT driver aktivt under 2012 frågan om egen remiss, som skulle gynna IBS-patienter som hamnar mellan stolarna inom primärvården och aldrig får en korrekt diagnos. Debattartikel skriv på ämnet "egen remiss", temanummer kring IBS, uppvaktning hos sjukvårdspolitiker och IBS-föreläsningar, är delmål för att stärka vår näststörsta medlemsgrupp, IBS.

Medverkan från RMT på sjukhus när IBS-skolor arrangeras är en annan möjlig väg att nå potentiella medlemmar. En aktivitet som passar föreningar och avdelningars verksamhet. En

IBS-pin skulle också kunna uppmärksamma IBS och vikten av forskning kring denna sjukdom.

RMT försöker också under 2012 att hitta en IBS-ambassadör, en offentlig person som vågar tala om att leva med IBS.

Kosten kan ha stor betydelse för hur man mår när man lever med IBS. Hur man reagerar på olika livsmedel är individuellt och man måste pröva sig fram. Här bjuder RMT in till föreläsningar där vi kopplar samman kostens betydelse vid sjukdomen IBS. Temanummer i Kanalen kring kost utkommer under 2012.

Forskning livsviktigt

Det pågår en intensiv forskning både när det gäller de bakomliggande sjukdomsmekanismerna och olika behandlingsformer vid IBS. I framtiden kommer man med stor sannolikhet att bättre förstå mekanismerna som leder till symtom, och därigenom också hitta nya behandlingslösningar. Här följer RMT utvecklingen och informerar via Kanalen om nya forskningsrön.

TEMA 2013

Ovanliga diagnoser

Rättighetskunskap¹³

Med ovanliga diagnoser avses generellt sett ovanliga sjukdomar/skador som leder till omfattande funktionsnedsättning och som finns hos högst 100 personer per miljon invånare. Temat ovanliga diagnoser samlar information och sprider kunskap om de sällsynta diagnoser som finns inom vårt förbund. RMT försöker tillsammans med föreningar/avdelningar arrangera föreläsningar för allmänheten. Förbundskansliet undersöker möjligheterna till finansiering för detta. RMT kommer också under 2013 att revidera informationsmaterial på flera ovanliga diagnoser som finns representerade inom vårt förbund. Diagnoser som det efterfrågas nytryck av material är divertiklar, analinkontines och familjär adenomatös polypos. Kontakter med externa samarbetspartners initieras för eventuell medfinansiering. RMT aktualiserar frågan om rikssjukvård för ovanliga diagnoser. En arbetsgrupp inom förbundsstyrelsen/förbundet bildas för ovanliga diagnoser. Gruppen skall tillsammans med förbundskansliet verka för att genomföra aktiviteterna inom området. Temanummer i Kanalen, föreläsningar, information till professionen, ex barnmorskor och reviderade

¹³ Temaår 2013

diagnosfoldrar verkställs under 2013.

Exempel på sällsynta diagnoser inom RMT är;

Analatresi

Intestinal pseudoobstruktion

Esofagusatresi

Gist

Familjär adenomatös polypos (FAP)

Divertiklar

Analinkontinens

Rättighetskunskap- Stöd i vardagen

En kronisk sjukdom förändrar livet på många sätt. Det kan ta tid att lära sig hantera vardagen. Hur mycket sjukdomen kommer att påverka ens liv kan ingen säkert säga. Men de flesta lever ett bra liv med familj, vänner och arbete. Det är viktigt att få redskap för att kunna styra sitt eget liv. Kunskap om sjukdomen och hur man kan hantera den är ett sådant. RMT inbjuder under 2013 till kurser som genomgripande tar upp praktiskt och ekonomiskt stöd. För många medlemmar är det kostsamt att vara sjuk. Om sjukdomen medför stora extra kostnader eller behov av hjälp kan man ansöka om handikappersättning hos Försäkringskassan. RMT kommer också att med kraft verka för att mag- och tarmsjuka får kompensation för de merkostnader som uppstår på grund av funktionsnedsättningar i matsmältningskanalen. Här har vi under de senaste åren fått alarmerande signaler från enskilda medlemmar som vittnar om helt indragna eller kraftigt reducerade handikappersättningar.

Som ett led i det arbetet ingår att påverka rättspraxis inom socialförsäkringen, tandvården och andra områden där mag- och tarmsjuka för närvarande går miste om stöd p.g.a. brister i kunskap och olikheter i bedömning. Stöd och insatser måste ges på samma villkor oavsett var bedömningen sker.

Förbundskansliet får ofta frågor kring, hur söker man handikappersättning? Vilka kan få vårdbidrag och hur överklagar man till Försäkringskassan? Dessa behov vill RMT möta med att bland annat lathundar, utbildningskonferenser och temanummer i Kanalen.

Hemsidan utökas med information om de stöd och hjälp som finns i dag. Enkla lathundar tas fram och medlemmar erbjuds medlemssidor på webbplatsen där denna information finns att tillgå. RMT söker även bland våra egna medlemmar om det finns "experter" som vi kan

använda som resurser? En helgkonferens arrangeras för intresserade. Medel söks hos SISUS eller ABF för denna aktivitet. Temanummer med stöd i vardagen utkommer 2013.

TEMA 2014

Mångfald

Forskning¹⁴

Mångfald

Mångfald innebär att människors lika värde respekteras - oavsett ålder, kön, könsöverskridande identitet, sexuell läggning, trosuppfattning, funktionsnedsättning eller etnicitet. Ytterst handlar mångfald om mänskliga rättigheter. Det gäller att hela tiden se över verksamheten för att synliggöra normer och undanröja hinder som gör att människor hamnar utanför.

Personer med utländsk härkomst missgynnas ofta i kontakter med såväl vården som myndigheter. De får därför inte tillgång till de hjälpmedel, stöd och information som underlättar deras liv. RMT kommer under 2014 att påbörja ett mångfaldsprojekt där ambitionen är att framställa informationsmaterial på ett flertal språk, ex, engelska, spanska, turkiska, arabiska och persiska, Babel-projektet.

Medel för detta projekt kommer att sökas ur Allmänna Arvsfonden. Inom ramen för projektet kommer vi även att erbjuda informationsmöten om IBS och IBD.

RMT har idag inget material att erbjuda på annat språk än svenska. Projektet kommer att löpa under tre år och en projektledare anställs för att leda Babel-projektet. Även delar av vår webbplats kommer att erbjuda information på andra språk än svenska. Ett temanummer i Kanalen om mångfald kommer att utkomma 2014. Kontakter med invandrarföreningar och ABF knyts till projektet för att sprida information om RMT och vår verksamhet.

Forskning

Ett av de områden som RMT mår speciellt mycket om är forskningen. Vi ska verka för mer resurser, från samhället, andra forskningsfinansiärer och genom egna insatser, till forskning

¹⁴ Temaår 2014

kring våra sjukdomar. En del av vår vision är att lösa gåtan på både IBS och IBD. Det innebär att insamling till RMT-fonden och Mag-Tarmfonden är oerhört viktiga. Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka kommer att utveckla insamlingsverksamheten till förmån för RMT-fonden.

Större forskningsanslag

RMT-fonden kommer under kongressperioden 2012-2014 inte att dela ut mindre forskningsanslag till förmån för en större utdelning 2014. Ambitionen är att då kunna dela ut **500 000 kronor** i forskningsanslag. En del av detta finansieras av gamla medel från Radiohjälpen som funnits sedan 1994 men aldrig delats ut. Utdelning sker i samband med Mag-Tarmdagen den 17 oktober 2014. I samband med utdelningen anordnas föreläsningar på tema forskning.

Syftet med RMT:s stöd till forskningen är att: minska sjukligheten, öka livskvalité och förebygga sjukdomar mag-tarmkanalen. RMT-fonden stödjer den forskning som präglas av långsiktighet och som är patientnära. Vidare är forskning om sjukdomsmekanismer, diagnos- och utvärderingsmetoder, behandlingseffekter inklusive läkemedelseffekter, komplexa vård- och rehabiliteringseffekter samt hälsoekonomisk forskning viktig att stödja.

RMT kommer under 2014 att:

- Utarbeta och kommunicera tydligare mål och göra forskningen kring mag-tarmsjukdomar och RMT-fonden mer känd hos allmänheten.
- Verka för att öka intäkterna till RMT-fonden
- Extern information om RMT-fonden. Via webben erbjuda profilprodukter till förmån för RMT-fonden.
- Utveckla insamlingsarbetet där föreningar och medlemmar involveras i större utsträckning.
- Pröva nya vägar och idéer gentemot allmänheten tillsammans med professionen.
- RMT verkar för att främja kunskapen och möjligheterna till att öka antalet ansökningar om anslag till RMT-fonden.
- RMT informerar om forskningen och dess resultat genom tidning, webbsida och andra publikationer liksom inom ramen för insamlingsarbetets kanaler.

Karin och Per Ove Elmernäs forskningsfond

Forskningsfonden utgörs av ett arv efter Karin och Per Ove Elmernäs. Enligt testators vilja ska medel gå till stipendier i forskning rörande mag- och tarmsjukdomar. Årligen delas

anslag i storleksordningen 80 000 - 100 000 ut till forskningsstipendier rörande mag- och tarmsjukdomar.

2012 och 2013 görs inga utdelningar ur Elmernäs forskningsfond. Medlen koncentreras till 2014 då 300 000 kronor delas ut i samband med vårt forskningsår.

Stiftelsen Mag-Tarmfonden

Mag-Tarmfonden är ett samarbete mellan SGF (Svensk Gastroenterologisk Förening), RMT (Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka) samt hälso- och sjukvårdsföretag. Inför 2014 förs diskussioner inom Stiftelsen Mag-Tarmfonden om utökat samarbete/verksamhet inom ramen för stiftelsens verksamhet.

SGF (Svensk Gastroenterologisk Förening) knyts till forskningsåret genom artiklar i Kanalen, som föreläsare och genom samarbete inom stiftelsen Mag-Tarmfonden.

Webben utökar information om RMT-fonden och betaltjänster finns att tillgå.

Riktat information sker till sjukhus och begravningsbyråer. Nytt profilmaterial till förmån för RMT-fonden finns för försäljning.

Temanummer forskning utkommer inför gastrodagarna i maj då Mag-Tarmfonden delar ut forskningsanslag.
