



NORSK REVMATIKERFORBUND

Årsrapport 2021

2021 var et annerledesår for Norsk Revmatikerforbund. Ekstraordinært landsmøte høsten året før hadde skapt en viss uro i organisasjonen rundt spørsmålet om retning for forbundets eiendom i Spania.

Generalsekretær Bente Slaatten fratrådte sin stilling, med offisiell sluttdato 16.04. Flere andre ansatte hadde også fratrudd sine stillinger. Administrasjonen ble ledet av konstituert generalsekretær Lina Bjelland Myrvold og opererte på sparebluss. Prosessen med å finne ny generalsekretær var igangsatt.

I mars ansatte man ny generalsekretær Bo Gleditsch, med lang fartstid i helsefrivilligheten og organisasjonslivet. Gleditsch startet formelt i stillingen 15. juni.

I oktober avholdt man et vellykket landsmøte, der fokus lå på trygg videre drift, samhandling, samt utleie av eiendommen i Spania. Landsmøtet virket samlende, og gjennom handlingsplan, rammebudsjett og vedtatte endringer, var man rustet for å bygge organisasjonen opp igjen etter en utfordrende periode.

NRFs forbundsstyre ble gjenvalgt på landsmøtet:

- Forbundsleder, Tor Eivind Johansen
- Nestleder, Anne Marie Smeplass
- Nestleder, Mona Larsen
- Styremedlem, Jan Halvard Relbe-Moe
- Styremedlem, Asbjørn Aamot
- Styremedlem (BURG-representant), May-Liz Lindsetmo Bestvold
- Styremedlem (ansatte-representant), Ann Kristin Bakke
- Varamedlem, Anita Bergman
- Varamedlem, Berit Glesaaen Nyberg
- Varamedlem, Annette Vollan
- Vara for BURG-representant, Anette Slåtta
- Vara for ansatte-representant, Torill Lauritsen Nyborg

Forbundets fylkes- og lokallag merket fortsatt effekten av pandemien, som hadde gjort aktivitet vanskelig. Ved bruk av digitale verktøy og stå-på-vilje hos tillitsvalgte og ansatte, holdt man alle formelle hjul gående og organisasjonen arbeidet hardt for å opprettholde medlemstallet.

Administrasjonen begynte arbeidet med å utlyse sentrale stillinger.

DAM helseprosjekter og DAM forskningsprosjekter gikk som normalt, men listes ikke opp i dette dokumentet. Representasjon og politisk arbeid ble formålstjenlig gjennomført med de til enhver tid tilgjengelige ressurser.



NORSK REVMATIKERFORBUND

Årsrapport 2022

Forord

NRFs aktiviteter kunne i februar 2022 forsiktig starte opp igjen etter at myndighetene lettet på koronatiltakene. Det tok naturlig nok noe tid før aktivitetsnivået var tilbake som normalt, men før sommeren var de fleste lag godt i gang med aktiviteter. NRF har mistet rundt 5000 medlemmer i de nesten to årene pandemien varte, men på slutten av 2022 kom vi igjen over 30 000 medlemmer.

Forskningssenteret REMEDY ved Diakonhjemmet sykehus åpnet i mai 2022. NRF er partner i senteret og representert både i styret og i den strategiske styringsgruppen. NRFs hovedoppgave i senteret er å fremme brukerperspektivet i forskningsprosjekter, og å formidle forskningsresultater til våre medlemmer.

Prosjektet «Ingenting om oss uten oss» har hatt som mål å identifisere kunnskapshull i forskning på muskel- og skjelettfeltet sett fra pasientenes perspektiv. NRF har sammen med FORMI ledet prosjektet som har involvert fem pasientorganisasjoner. Godt over 5000 pasienter har vært med å stemme fram en topp 10-liste over ubesvarte forskningsspørsmål. Forskningsmiljøer har vist stor interesse for resultatene, og de er presentert på en rekke konferanser.

Hjertesjekk-kampanjen har pågått for fullt for andre år. Lokallagene har vist stor interesse for tematikken og formidlet budskapet på stands rundt omkring i landet. Hjertesjekk var også tema for NRFs stand under Arendalsuka.

Etter noen års testing av et digitalt medlemsblad, ble medlemsbladet i papir gjenopprettet i 2022. Det ble produsert to utgaver i 2022, og fra 2023 vil bladet komme ut fire ganger i året. Medlemsbladet har fått gode tilbakemeldinger fra medlemmer.

I 2022 var det hele 14 nyansettelser i NRFs administrasjon, både i sentraladministrasjonen i Oslo og fylkessekretærer i distriktene.

Bo Gleditsch
Generalsekretær

Tor Eivind Johansen
Forbundsleder

Innhold

1. Styret	6
2. Kurs og kompetanseheving	7
3. Forskning	10
4. Interessepolitikk	12
5. Kommunikasjon	14
6. Marked og inntjening	16
7. BURG, barne- og ungdomsgruppen i NRF	18
8. NRFs personale	20

1. Styret

NRFs forbundsstyre

Forbundsstyret i NRF bestod av følgende medlemmer i 2022:

- Forbundsleder, Tor Eivind Johansen
- Nestleder, Anne Marie Smeplass
- Nestleder, Mona Larsen
- Styremedlem, Jan Halvard Relbe-Moe
- Styremedlem, Asbjørn Aamot
- Styremedlem (BURG-representant), May-Liz Lindsetmo Bestvold
- Styremedlem (ansatte-representant), Ann Kristin Bakke
- Varamedlem, Anita Bergman
- Varamedlem, Berit Glesaaen Nyberg
- Varamedlem, Annette Vollan
- Vara for BURG-representant, Anette Slåtta
- Vara for ansatte-representant, Torill Lauritsen Nyborg

Styremedlemmers eksterne representasjoner

Styremedlemmene var i 2022 representert i følgende fora og utvalg:

- Styreleder i Reuma-Sol eiendom: Anne Marie Smeplass
- Rådet for muskel- og skjeletthelse: Mona Larsen første halvdel 2022, Ann Kristin Bakke andre halvdel 2022
- Helsedirektoratets brukerråd: Mona Larsen
- Fagutvalgsmedlem DAM Helse: Mona Larsen (første halvår)
- Sykepleieforeningens 110 års markering: Tor Eivind Johansen
- FFOs årsmøte: Ann Kristin Bakke

Styret har vært representert ved jubileer, deltatt på årsmøter, kurs etc. internt i organisasjonen.

Styret i BURG

Styret i BURG, NRFs barne- og ungdomsgruppe, bestod av følgende medlemmer i 2022:

- Styreleder, May-Liz Lindsetmo Bestvold
- Nestleder, Anette Slåtta
- Styremedlem, Ayse Iclal Øzsatici
- Styremedlem, Camilla Sandøy
- Styremedlem, NRF-representant fra forbundsstyret, Asbjørn Aamot
- Varamedlem, Alexander Nordal
- Varamedlem, Eirin Holm Rise

2. Kurs og kompetanseheving

NRF har utstrakt kurs- og kompetansehevingsvirksomhet, spesielt overfor tillitsvalgte og frivillige i NRF.

Funkis

NRF er medlem av Studieforbundet Funkis. Sammenlagt i alle ledd av NRF, ble det gjennomført 1677 kurs på til sammen 30 746 timer på Funkis-midler. Totalt fikk vi innvilget kr. 7 505 250 i kursmidler, som er nærme det nivået vi lå på i 2019 før pandemien, med i underkant av 7,8 millioner. I 2021 fikk vi 5 millioner. NRF er blant de organisasjonene som får mest kursmidler fra Funkis og har ligget på topp tre organisasjoner for tildeling av midler i mange år. I 2022 var vi den organisasjonen som fikk nest mest midler fra studieforbundet.

Fra NRF sentralt ble det arrangert fem digitale kurs rettet mot både nye og erfarne studieledere i organisasjonen. I april ble det arrangert en studieledersamling i Oslo over tre dager. Kurset samlet sentrale studieledere i fylkene og diagnosegruppene, og målet var å få grundig opplæring, og sammen styrke samarbeidet, kompetansen og tryggheten i studiearbeidet.

Veilederarbeidet/likepersonsaktiviteten

NRFs veiledertjeneste er en viktig del av vårt medlemstilbud. Alt likepersonsarbeid ledes av en veileder som er håndplukket til rollen. Etter to år med pandemi har det tatt tid å mobilisere troppene for å komme tilbake til samme aktivitetsnivå som før pandemien. Vårt aktivitetsnivå i 2022 økte kraftig fra de to foregående årene, men var fortsatt ikke tilbake på samme nivå som 2019, som var vårt toppår. NRFs veiledere logget 11 685 aktiviteter i 2022. Til sammenligning var det i 2021 i overkant at 8 400 aktiviteter og i normalåret 2019, 15 000 aktiviteter. Totalt har vi ca. 700 veiledere registrert i vår likepersonslogg.

NRF gjennomførte i april sin årlige samling for fylkesveiledere, for faglig påfyll og utveksling av ideer. I februar ble det gjennomført et digitalt grunnkurs for rundt 100 likepersoner. Webinarene skal ikke erstatte fysiske kurs, men er tenkt som et supplement.

Digital kompetanseheving tillitsvalgte

Det ble gjennomført en digital kompetanseuke i mai for tillitsvalgte. Programmet besto av åtte webinarer om blant annet likepersonarbeid, påvirkningsarbeid, kommunikasjon og sekretæroppgaver i lokallag. I tillegg ble det avholdt to digitale kurs på høsten, ett om styrearbeid i praksis og ett for valgkomiteer.

I 2022 utviklet NRF et onboardingprogram for tillitsvalgte. Dette vil bli lansert etter årsmøtene i 2023, i form av digitale opplæringsøkter fordelt på forskjellige temaer og tilpasset de forskjellige tillitsvalgtrollene i NRF.

Konseptet “Webinartorsdag” den første torsdagen hver måned, har etablert seg, særlig blant tillitsvalgte. Programmet består av en fast post med nytt fra forbundet, og ett eller to temaer. Webinarene er godt besøkt og får gode tilbakemeldinger.

Styre- og komitesamling

I april inviterte forbundsstyret BURG-styret og de valgte komiteene i NRF (vedtektskomiteen, kontrollkomiteen og valgkomiteen) til et seminar som gikk over en helg. Her ble det blant annet tatt opp felles forståelse av roller og ansvar, gjennomgang av handlingsplan og økonomisk status og presentasjon av NRF-prosjekter.

Diagnosearbeid

NRF har seks aktive diagnosegrupper: Artrose, Fibromyalgi, Lupus, MCTD, Sjøgrens syndrom og Systemisk sklerose. Gruppene styres av frivillige som arrangerer kurs og samlinger, driver informasjonsarbeid og diagnosespesifikt likepersonsarbeid.

I forbindelse med dialogseminarene NRF organiserer i samarbeid med Oslo Universitetssykehus-Rikshospitalet og Diakonhjemmet sykehus, ble det i etterkant laget diagnosespesifikke webinarer slik at medlemmer fra hele landet kunne høre om den nyeste forskningen og behandlingen direkte fra forskere og klinikere. Disse webinarne var svært populære, og for ett enkelt webinar var det påmeldt hele 730 deltakere.

Frisklivsarbeidet

Hjerte for varmtvann

Gjennom prosjektet Hjerte for varmtvann er det utviklet et høyintensivt treningsprogram for personer med revmatisk sykdom og muskel- og skjelettplager for å forebygge hjerte- og karsykdom. NRF nasjonalt utviklet et tredelt treningsprogram med høy intensitet på 30, 45 og 60 minutter. Programmet ble testet over en 6 ukers periode på Rena. I piloten deltok 8 medlemmer, en instruktør og en assistent som hjalp med innhenting av data. Deler av prosjektet ble utsatt under pandemien. Etter sommeren i 2022 ble utdanningsopplegget, artikler og brosjyrer lansert. Det ble også utviklet en brukerveiledning for trenere. Instruktørkurs

NRF arrangerte tre inspirasjonskurs for instruktører i 2022. Det ble ikke arrangert instruktørkurs for nye instruktører i regi av fylkene.

Frisklivsagentkurs

Et frisklivsagentkurs med nye og erfarne agenter ble arrangert i desember på Gardemoen. Det var totalt 11 deltakere på kurset, og fem av disse var nye frisklivsagenter. I tillegg til opplæring og oppfriskning i Sykt aktiv-programmet, fikk deltakerne også opplæring i Sykt aktiv + som er et nytt program for personer over 50 år.

Frisklivssamling

Det ble arrangert en frisklivssamling i Oslo i oktober med 15 deltakere. Samlingen ga inspirasjon og

ideer til frisklivsarbeidet i eget lokalmiljø. I tillegg ble deltakerne med på Aktiv Convention på Norges Idrettshøgskole som gav faglig påfyll og inspirasjon.

Møteplass for styrket helsekompetanse

NRF fikk bevilget 600 000 kroner fra Helsedirektoratet til å gjennomføre en serie webinarer med mål om å spre inspirasjon og mestring til likepersoner som ønsket å gjenoppta fysiske aktiviteter i lokalforeningen sin etter pandemien. Det skulle arrangeres 21 webinarer av 45 minutter med en kombinasjon av trening, mestring og inspirasjon. Lokalforeningene ble oppfordret til å ta i bruk webinarene som en anledning til å samle medlemmer og gjennomføre treningen sammen. De første webinarene ble gjennomført sommeren 2022, men grunnet sykemelding i administrasjonen måtte resten av gjennomføringen flyttes til våren 2023.

Patient HUB, Tsjekkia-prosjektet

NRF er partner i et EU-finansiert prosjekt for å styrke pasientorganisasjoner. I mai deltok to ansatte på en workshop i Tsjekkia, der de presenterte hvordan NRF jobber. NRFs konsept «Klar-ferdig-tren» ble oversatt til tsjekkisk.

3. Forskning

Forskningsfondet og Overlege Jan A. Pahles legat

Norsk Revmatikerforbunds Forskningsfond og Overlege Jan A. Pahles legat deler ut midler til forskning på revmatiske sykdommer hvert år. Det er også øremerkede midler i fondet til prosjekter om barneleddgikt, lupus, myositt og sklerodermi. NRF mottok ni søknader i 2022 og vi delte ut 1,1 millioner kroner til fire forskjellige forskningsprosjekter. Brukermedvirkning var et viktig kriterium.

Følgende prosjekter fikk midler i 2022:

- Anne Therese Tveter, Diakonhjemmet sykehus: Avstandsoppfølging av pasienter med revmatoid artritt.
- Helena Erlandsson Harris, Broegelmans forskningslaboratorium, UIB: Molekylær immunprofilering av juvenil idiopatisk artritt, grunnlag for implementering av personstilpasset medisin.
- Sigrid Elise Reppe Moe, OUS-Rikshospitalet: Leve bedre med lupus, tidlige prognostiske faktorer ved SLE.
- Tina Therese Pedersen, St Olavs hospital: Tryggere svangerskap ved revmatisk sykdom, betydningen av immunregulering og østrogen.

Stiftelsen DAM

Sentralt

I 2022 søkte NRF om ti helseprosjekter og tre forskningsprosjekter i alt for hele organisasjonen. Det ble innvilget tre nye helsesøknader og ett nytt forskningsprosjekt. I 2022 fikk totalt tre helseprosjekter og fem forskningsprosjekter utbetalt DAM-midler fra NRF, totalt kr. 5 947 000. Helseprosjektene Hot Yoga og Hjerter for varmtvann ble avsluttet i 2022.

DAM Ekspress

For å kunne tilby medlemmer et godt utvalg av kurs og aktiviteter på tvers av organisasjonen, henter NRFs lag blant annet midler fra programmet Ekspress hos Stiftelsen DAM. Formålet med DAM Ekspress er å støtte små, enkeltstående prosjekter og tiltak med fokus på lokal aktivitet og frivillighet. Dette er et lavterskelprogram med fortløpende søknadsfrist, og med en maksimal søknadssum på kr. 40 000 per prosjekt. Svært mange av NRFs fylkes- og lokallag søker midler gjennom denne ordningen.

I 2022 leverte NRF totalt 119 Ekspress-søknader, hvorav 58 ble innvilget, som gir en innvilgelsesprosent på 48,7 prosent. Innvilget beløp var på totalt kr. 1 751 000.

Ingenting om oss uten oss

Siden 2016 har brukermedvirkning vært et krav for at forskningsprosjekter skal få tildelt midler. Dette har ført til en stor økning i forespørsler fra forskningsmiljøer om samarbeid, men fortsatt er det få som faktisk involverer pasientene i idéfasen i prosjektene. NRF har gjennomført et prosjekt som bygger på James Lind Alliance metoden, for å identifisere kunnskapshull på muskelskjelettfeltet.

«Ingenting om oss uten oss» er et samarbeidsprosjekt mellom NRF og FORMI, finansiert av Helsedirektoratet og NRFs Forskningsfond. De andre pasientorganisasjonene som har deltatt er Ryggforeningen i Norge, Landsforeningen kvinnelig bekkenleddhelse, Foreningen for kroniske smertepasienter og Landsforeningen for nakkeskadde.

Som del av prosjektet har 5 342 pasienter fra fem pasientorganisasjoner bidratt til å stemme frem de spørsmålene de mener det er viktig at det forskes mer på. I en prioriteringsworkshop på Oslo MET i september 2022, var representanter fra alle organisasjonene samlet for å stemme fram topp 10-listen over ubesvarte forskningsspørsmål de mener det må forskes på.

Resultatene av prosjektet er presentert på arrangementer for forskere i regi av Forskningsrådet, Oslo MET og REMEDY. I tillegg er det presentert på forskerskolen til Universitetet i Bergen og på DN Arena i samarbeide med Den norske legeforeningen. På den nasjonale forskningskonferansen for muskel-skjeletthelse i november, ble prosjektet belønnet med pris for beste frie foredrag.

Dialogseminarer i samarbeid med forskere

Vårens dialogseminar om revmatiske bindevevssykdommer i samarbeid med Oslo Universitetssykehus-Rikshospitalet ble digitalt. Hovedforedraget ble strømmet, deretter ble det satt opp diagnosespesifikke webinarer. Leger, spesialisert i de forskjellige diagnosene, delte ny forskning og svarte på spørsmål fra pasientene. Det var totalt over 2000 påmeldte til de diagnosespesifikke webinarene, som var ny rekord for webinarer i NRF.

Høstens dialogseminar om inflammatoriske leddsykdommer i samarbeid med Diakonhjemmet sykehus ble avholdt fysisk 20. oktober. Hovedforedraget var om forskningssenteret REMEDY, og deretter var det parallelle sesjoner for de ulike diagnosene. I etterkant ble det i tillegg arrangert diagnosespesifikke webinarer med forskerne for de som ikke hadde anledning til å være med fysisk.

Forskningssenteret REMEDY

Det nye forskningssenteret for behandling innen revmatologi og muskelskjelettsykdommer, REMEDY, på Diakonhjemmet sykehus i Oslo, åpnet i mai 2022. NRF har bidratt betydelig i søknadsarbeidet, og er en av fire partnere i senteret. NRFs rolle er å bidra med brukererfaringer og formidling av forskningsresultater. NRF er representert i senterets sentralstyre ved generalsekretær, og i senterets strategiske styringsgruppe ved fagsjef.

EULAR-konferansen

Forbundet var representert på EULAR i København våren 2022. Forskningsnytt fra EULAR ble delt i sosiale medier og i medlemsbladet, og det ble laget en podkastepisode direkte fra EULAR-konferansen om brukermedvirkning i forskning.

4. Interessepolitikk

NRF har deltatt på høringer, gjennomført møter med partiene og deltatt på innspillmøter i komiteene på Stortinget. Det er skrevet kronikker og innlegg. , Helsemyndighetene er fulgt opp på generelle innspillmøter og egen-initierte møter. Vi har også deltatt på debatter og møter i regi av utdanningsinstitusjoner, forskningsmiljøer, medisinselskapene og deres bransjeorganisasjon, behandler-organisasjoner, andre pasientorganisasjoner og i samarbeidsnettverk som FFO og Frivillighet Norge.

Norsk Revmatikerforbunds landsmøte 2021 vedtok følgende resolusjoner som ligger til grunn for prioriteringene av det interessepolitiske arbeidet:

- Hjelpe unge med kronisk sykdom ut i varig arbeid (arbeidsavklaringspenger)
- Helse- og habiliteringstilbudet i kommunene
- Statens behandlingsreiser må styrkes

Politiske høringsinnspill

NRF har gitt innspill på følgende høringer:

- Avvikling av godkjenningsordningen i fritt behandlingsvalg
- Anbud på folkefinansierte legemidler
- Forslag til endringer i regelverk for arbeidsavklaringspenger
- Opptappingsplan for psykisk helse
- Langvarig- og sammensatte smertetilstander. Helhetlig pasientforløp
- Helse- og samhandlingsplan
- Kvinnehelseutvalget
- Folkehelsemeldingen
- Revidert nasjonalbudsjett 2022
- Statsbudsjett 2023

Forarbeid fylkes- og kommunevalget 2023

En arbeidsgruppe ble nedsatt høsten 2022 som jobbet fram et felles innspill til de politiske partiene om å prioritere en frisklivssatsning i sine partiprogrammer. Fylkes- og lokallag i NRF ble oppmuntret til å sende innspillet til partiene som representerer deres fylkesting og partiene i kommunene, samt forsøke å få innspillet publisert i lokalpressen. Rundt 10-12 lokalaviser har publisert innlegget.

Støtteerklæringer

NRF har gitt Akupunkturforbundet støtte i deres kamp om å få autorisasjon, på lik linje som det året før ble gitt støtte til Osteopatforbundet og Naprapatforbundet om det samme.

Med Kreftforeningen i spissen deltok NRF og 25 andre pasientorganisasjoner i et opprop mot at Norge bruker lengre tid enn Sverige, Danmark og England på å ta i bruk nye medisiner i spesialisthelsetjenesten. 102 000 underskrifter ble overlevert helse- og omsorgsministeren i juni.

Hjertesjekk-kampanjen

Prosjektansvarlige for hjertesjekk-kampanjen i NRF har presentert kampanjen for til sammen 13 fylkeslag og enkelte lokallag i 2022, og har dermed dekket alle NRFs fylkesregioner med unntak av Finnmark, Oslo og Rogaland. Formålet med opplæring av lokallag er at de skal kunne bruke kampanjen på sine stands rundt omkring i landet. Interessen fra lokallagene for å bruke hjertesjekk-kampanjen på stand er stor, og det ble i 2022 solgt 103 Sjekk deg-standpakker, samt nesten 1500 stressballer som er en give-away i kampanjen.

Arendalsuka

NRF hadde stand under Arendalsuka i august. Standen ble i hovedsak bemannet av frivillige fra lokallagene i Agder, samt medlemmer av forbundsstyret og ansatte i NRF. Tema for standen var hjertesjekk-kampanjen. Den var meget godt besøkt, og det ble delt ut store mengder informasjonsmateriell, blant annet over 1000 hjertesjekkballer. NRF Agder vervet også nesten 50 nye medlemmer. Generalsekretær og fagsjef for interessepolitisk arbeid i NRF deltok i debatt sammen med Akupunkturforbundet om autorisasjon for akupunktører.

5. Kommunikasjon

Media

I 2022 hadde NRF totalt 380 presseoppslag der det fulle navnet til forbundet ble nevnt og om man ser på alle kilder. Rundt 70 av disse var i nasjonale- og regionale aviser på nett eller papir. Det var særlig saken rundt beskytterskapet til prinsesse Märtha Louise i september som skapte mange oppslag. Generalsekretær ble intervjuet av en rekke aviser, og han stilte også i debatt på Dagsnytt18 og i nyhetssendinger på NRK. I mars gjestet generalsekretær TV2s God morgen, Norge sammen med Egil Drillo Olsen og snakket om hjertesjekk-kampanjen.

Både VG og Dagbladet hadde store oppslag i juli om den økte risikoen for hjertesykdom for personer med inflammatorisk leddsykdom. Generalsekretær var intervjuet i VG-saken. Sakene kom på etter innsalg fra NRF i samarbeid med kommunikasjonsbyrået som jobber med hjertesjekk-kampanjen.

Fagsjef for friskliv ble intervjuet i et stort oppslag i VG om hvordan ta vare på kroppen i kulda når man har en revmatisk sykdom. Styreleder i BURG har uttalt seg i flere saker om unge uføre. Fagsjef for interessepolitisk arbeid har hatt flere innlegg på trykk.

Mange lokal- og fylkeslag har hatt saker på trykk i lokale- og regionale medier.

Medlemsbladet

I 2022 ble medlemsbladet i papirform gjenreist. Sist utgave i papir var i 2019. I 2020 ble det startet et digitalt medlemsblad med månedlige utgaver fram til juni 2021. Våren 2022 ble brukt til å planlegge og starte samarbeid med nødvendige eksterne aktører. I september kom første nummer ut med hjertesjekk som hovedtema. Andre utgave kom i desember, denne gang med trening i vann som tema. I desember ble bladet i tillegg tilgjengelig digitalt for medlemmer i NRF. Fra 2023 vil bladet komme fire ganger i året.

Bladet har fått svært gode tilbakemeldinger, og flere medlemmer har tatt direkte kontakt for å takke for at medlemsbladet er tilbake i papirform.

Nyhetsbrev

I 2022 ble det sendt ut fire nyhetsbrev til alle hovedmedlemmer i NRF med tips om aktiviteter og annen nyttig informasjon. Fra og med andre halvår 2022 sendes det nyhetsbrev til medlemmene ca. annenhver måned.

Sosiale medier

Hvis man ser på hele 2022 hadde NRFs Facebook-sider en rekkevidde på 170 000 og 21 400 følgere. 87 prosent av følgerne er kvinner. De beste innleggene har en rekkevidde på 36 000 personer og over 800 reaksjoner (likes, kommentarer og delinger). På Instagram har vi færre følgere, rundt 3700, og en rekkevidde på 5200 personer. Denne kanalen har ikke vært prioritert grunnet kapasitet, men her

ligger det et stort potensial. NRF har også en LinkedIn-konto der stillingsutlysninger er delt, og en YouTube-konto med over 1000 abonnenter.

Det er flere Facebook-grupper som brukes aktivt for å kommunisere med enten frivillige, tillitsvalgte eller medlemmer, blant annet en gruppe for likepersoner i NRF og en treningsgruppe for medlemmer og andre interesserte.

I tillegg til kontoene som styres sentralt, har både fylkes- og lokallag Facebook-sider, noen også Instagram-sider. BURG sentralt og regionale grupper har også egne sider, både på Facebook, Instagram og TikTok.

Nettsider

Nettsidene brukes aktivt til nyhetsformidling og informasjon om aktiviteter. De har også mer statiske sider om diagnoser og hvordan leve med diagnosen. Sidene har mellom 11 500 til 20 200 brukere i måneden, med unntak juli hvor det ligger lavere. Mest besøk hadde sidene i mars, som kan ha sammenheng med den nasjonale revmatikerdagen 15. mars. Det er diagnosesidene, lokallagssidene og tillitsvalgt-sidene som er mest brukt.

Revmapodden

I NRFs podkast Revmapodden snakker ansatte i NRF om temaer rundt kronisk sykdom sammen med aktuelle gjester. Podkasten publiseres på plattformen SoundCloud, og er også tilgjengelig på Spotify og iTunes. Det ble produsert ni episoder i 2022. Den mest hørte episoden var om smerter og fibromyalgi, med 1500 lyttere.

6. Marked og inntjening

Medlemsfordeler og medlemsverving

NRF har i dag en rekke relevante medlemsfordeler. I 2022 ble det inngått avtale med to nye aktører. Ambera er en norsk boligaktør for 55+ som ved siden av å tilby boliger i varmere strøk, også legger til rette for en unik livstil med gode aktiviteter og sosialt felleskap. NRF-medlemmer kan bli medlem av Ambera gratis.

Det ble også inngått avtale med Helsekjelda magnesiumkrem. Muskler som mangler magnesium går lett i krampe, og mange opplever smerte i tær, legg eller lår om nettene. NRFs medlemmer får 15 prosent rabatt på kremen. .

Også 2022 ble delvis preget av korona og har begrenset lokallagene mulighet til å opprettholde aktiviteter og verve medlemmer. Vervepakken som ligger i nettbutikken har blitt godt mottatt, og spesielt pakken som ble laget til hjertesjekk-kampanjen har gått bra.

Medlemsantallet har hatt, mye grunnet pandemien, en nedgang de to siste årene. En henvendelse til utmeldte medlemmer høsten 2022 sørget for at 107 medlemmer meldte seg inn igjen, og sikret at NRF fortsatt har over 30 000 medlemmer pr 31.12.22.

Næringsliv

NRF samarbeider med legemiddelindustrien. Målet har vært å få etablert et samarbeid om en kampanje om at revmatikere har høyere risiko for å også få hjerte- og karlidelser. Kampanjen ble lansert i 2021 og videreført i 2022 med økonomisk støtte fra Pfizer og Norvartis.

Bingolokaler ble stengt i store deler av 2022, men ga likevel en inntekt i overkant av kr. 53 600. Året før fikk vi inn kr. 125 000 på bingo.

NRF var også i 2022 med på samarbeidet Gi Gaven Videre som er et digitalt gavekort som støtter veldedige formål og ideelle organisasjoner. Ordningen ble lansert i 2019. Det har foreløpig kun gitt beskjeden inntekt til NRF, men det er gratis å være med i samarbeidet.

Innsamling

Det ble sendt ut fem adresserte giverkampanjer til medlemmer og givere i 2022. Til sammen har disse kampanjene gitt en bruttoinntekt på litt over 2,4 millioner kroner. Nettoresultat var i underkant av 1 million kroner.

StøtteVenn, NRF sitt program for faste givere, ble lansert sommeren 2019. Fram til 31.12.22 har vi rekruttert 1260 StøtteVenner som har gitt i overkant av kr. 960 000 i 2022. Det er en god økning fra 2021 da inntekten var i underkant av kr. 640 000.

Facebook som innsamlingskanal viser en negativ trend. I 2022 fikk vi inn kr. 31 516 mot kr. 56 606 i 2021. I hovedsak er dette privatpersoner som starter egne innsamlingsaksjoner til f.eks. bursdager.

Testamentariske gaver

NRF var i 2022 med på en holdningskampanje om testamentariske gaver initiert av Innsamlingsrådet i samarbeid med flere organisasjoner. Kampanjen heter Det gode testament, og gir hjelp og råd til personer som ønsker å testamentere deler av formuen sin til sine hjertesaker. NRF får lite arv sammenlignet med andre organisasjoner. Vi håper og tror at deltakelsen i en felles kampanje vil gi et løft i årene framover.

7. BURG, barne- og ungdomsgruppen i NRF

Hvert år velger BURG et hovedtema det skal legges vekt på. I 2022 var temaet psykisk helse, da forskning viser at mange unge sliter psykisk etter pandemien. Temaet gikk igjen på alle arrangementene til BURG. Motivasjon, og hvordan komme tilbake til hverdagen etter pandemien, var også temaer som ble tatt opp.

Aktiviteter

BURG sentralt arrangerte følgende aktiviteter i 2022:

- Ungdomsweekend, alder 18-26 år, 22.-26. juni, Alfas Oasis, Spania
- Familiesamling, 1.-15. juli, Alfas Oasis, Spania
- Tenåringsweekend, 12.-14. august, Gurvika
- Ledersamling 30. april-1. mai, Oslo. Vi gjennomførte kurs i økonomistyring og sosiale medier.

Mentorordning

I 2022 ble det innført en mentorordning i BURG. Hvert styremedlem i BURGs sentralstyre, inkludert vara, har ansvar for oppfølging av 2-3 BURG-grupper. Det er for å skape tettere bånd og oppfølging av organisasjonsarbeidet.

Brukermedvirkning

To brukerrepresentanter fra BURG har vært med i referansegruppen til Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsreumatologi (NAKBUR). BURG har i samarbeid med NAKBUR bidratt til utvikling av filmer til NAKBURs nettside og en informasjonsbrosjyre om barneleddgikt. Brosjyren gis blant annet ut på sykehus og er primært rettet mot ny-diagnostiserte. BURG har også en brukerrepresentant i Nasjonalt kompetansesenter for svangerskap og revmatiske sykdommer (NKSJ).

BURG har samarbeidet med revmatolog (Helse Nord) i NAKBUR om utvikling og gjennomføring av et digitalt kurs i brukermedvirkning i forskning. Kurset er støttet med midler fra Helse Nord og ble avholdt digitalt i november 2022. BURG, NRF og NAKBUR opplever et økende behov for kvalifiserte brukerrepresentanter i forskningsprosjekter. Det planlegges for ytterligere videreutvikling og ny gjennomføring av kurset i 2023 i samarbeid med referansegruppen. Kurset i brukermedvirkning resulterte i 10 nye brukerrepresentanter som ønsker å bli en del av BURG/NRF sin brukerpool. Brukerpoolen består i dag av 34 kvalifiserte brukerrepresentanter.

Interessepolitisk arbeid

I 2022 etablerte BURG en gruppe som skal jobbe med interessepolitisk arbeid. Medlemmer av sentralstyret og ansatte fra administrasjonen deltar i gruppen. BURG har sendt ut dokumenter til alle BURG-grupper for arbeid frem mot kommune- og fylkestingsvalget i 2023.

Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU)

I 2022 fikk BURG/NRF 475 449 kr fra tilskuddsordningen LNU Frifondorganisasjon. Pengene skal benyttes til lokale barne- og ungdomsaktiviter i organisasjonen. Totalt fikk 10 BURG-grupper og 3 lokallag i NRF tildelt mellom 7 000 og 44 300 kr.

8. NRFs ansatte

Rekruttering

I 2022 hadde NRF som mål å bemanne alle våre 18 fylkeskontorer med en fylkessekretær etter en periode med ansettelsesstopp. Det ble ansatt 10 nye fylkessekretærer i 2022. I tillegg gjorde organisasjonen noen nye ansettelser ved forbundskontoret. Det ble ansatt kommunikasjonsansvarlig, HR-sjef, helsefaglig rådgiver og en ansatt for resepsjon og sentralbord.

Per 31.12.2022 hadde NRF 32 ansatte.

Onboarding

NRF utarbeidet i 2022 et onboardingsprogram (opplæringsprogram) for nyansatte, som ble tatt i bruk fra 1. august. Dette for å forberede, ta imot og følge opp nye medarbeidere på en god måte. Programmet inkluderte blant annet en onboardingsdag ved forbundskontoret der målet var at våre nyansatte skulle bli kjent med organisasjonen, andre ansatte og få oversikt over samlet kompetanse i NRF. I dette programmet blir nyansatte fulgt opp tett i sine første seks måneder i rollen. Dette programmet har bidratt til at nyansatte har kommet seg fortere inn i rollen, har lettere kunnet orientere seg i organisasjonen og har tilegnet seg ny kunnskap raskere.