



BURG Norge

Styrets årsberetning 2020

NRF

Innhold

Innhold

Innhold	2
BURG Sentralstyre	3
Sentralstyrets sammensetning.....	3
Representasjon 2020.....	4
Fast representasjon 2020	4
Medlemstall.....	4
BURG Norges landskonferanse	4
Sentrale aktiviteter	4
BURG Norges 40-årsjubileum.....	5
Det gylne ledd	6
BURG-gruppene.....	6
Likepersonsarbeid	6
Administrasjon	6
Økonomi	6
Informasjon&kommunikasjon	7
BURGs nettsider	7
Sosiale medier	7
«RevmaPodden	7
Facebookgruppe og nyhetsbrev for tillitsvalgte.....	7
Interessepolitikk.....	8
Norsk Revmatikerforbund	8
Samarbeid	8
Viktige samarbeidspartnere i 2020	8
Samarbeid med NAKBUR	8
Internasjonalt	9
Nordisk samarbeid	9

BURG Sentralstyre

Sentralstyrets sammensetning

Sentralstyrets sammensetning fra 1.1.2020 til 25.9.2020 har vært:

	<u>Styremedlemmer</u>	<u>Personlig Vara</u>
Leder	Anne-Bjørg Evenstad	Hans Bakke
Nestleder	Hans Bakke	
Styremedlem	Marie Dahlskjær	
Styremedlem	Anna Bollestad Jøsok	
Styremedlem	Gøran Johnsen	
1.Varamedlem	May Liz Lindsetmo Bestvold	
2.Varamedlem	Gunn-Alise Brustad – <i>trakk seg i juni 2020</i>	
NRFs representant*	Kjerstin Fjeldstad	Tor Eivind Johansen

*I mars 2020, ble Tor Eivind Johansen NRFs representant i BURGs sentralstyre, med Kjerstin Fjeldstad som vara.

Sentralstyrets sammensetning fra 26.09.2020 til 31.12.2020 har vært:

	<u>Styremedlemmer</u>	<u>Personlig Vara</u>
Leder	Anna Bollestad Jøsok	Hans Bakke
Nestleder	Hans Bakke	
Styremedlem	Gøran Johnsen	
Styremedlem	Anne Bjørg Evenstad	
Styremedlem	Thea Sommerseth	
1.Varamedlem	Anette Slåtta	
2.Varamedlem	Jan Audun Nodland	
NRFs representant*	Tor Eivind Johansen	Kjerstin Fjeldstad

*Etter ekstraordinært landsmøte i NRF, oktober 2020, ble Mona Larsen NRFs representant i BURGs sentralstyre, med Tor Eivind Johansen som vara.

Sentralstyret har avholdt 7 styremøter i 2020. Det ble i alt behandlet 68 saker.

Representasjon 2020

NKSR - Nasjonalt seminar om svangerskap og revmatiske sykdommer.	Lina Bjelland Myrvoll
NRFs ekstraordinære landsmøte 2020	Delegater: Anne Bjørg Evenstad Thea Sommerseth
BURG Norge deltok på digital paneldebatt om psykisk helse i regi av Unge Funksjonshemmede?	Joachim Sagen
NAKBUR	Hans Bakke

Fast representasjon 2020

NRFs forbundsstyre	Januar – september: Anne Bjørg Evenstad, Hans A Bakke (vara) Oktober – desember: Anna Bollestad Jøsok, Hans A Bakke (vara)
NAKBUR referansegruppe	Hans A. Bakke, Joachim Sagen
NRFs barnefonds styre.	Anne Bjørg Evenstad

Medlemstall

31.12. 2020 hadde BURG 1 435 medlemmer.

Vi har grunn til å tro at nedgangen fra 1494 medlemmer i 2019, i stor grad skyldes avlyste arrangementer på grunn av koronaepidemien.

BURG Norges landskonferanse

Burg Norges landskonferanse 2020 ble avholdt digitalt 25. september 2020. Det var 31 påmeldte delegater med stemmerett.

Sentrale aktiviteter

- På **familiesamling** i Spania eller Norge, treffes familier fra hele landet til kurs, aktiviteter og sosialt samvær. I 2020 skulle vi samles to uker på Reuma-Sol, men dette måtte avlyses grunnet korona-epidemien.
- På **tenåringsweekend** er ungdom mellom 13–17 år på tur sammen. I mai 2020 skulle vi samles på Teveltunet Opplevelsespark i Trøndelag, med temaet «63 grader BURG», der

vi skulle bruke konseptideer fra TV Norgeserien 71 grader Nord. Grunnet koronaepidemien måtte arrangementet utsettes til 2021.

- **Ungdomshelg** (18 - 25 år). I august 2020 skulle 30 ungdommer samles i Bodø, og fagtemaet skulle være seksuell helse og familieplanlegging. Grunnet koronaepidemien måtte arrangementet utsettes til 2021.
- Gjennom 2020 har det blitt holdt jevnlige webinarer som dekker ulike opplæringsområder for NRFs tillitsvalgte. BURGs tillitsvalgte har hatt tilgang til alle disse webinarene. I tillegg ble det i 2020 avholdt 2 webinarer rettet direkte mot BURGs tillitsvalgte: «Hvordan få studiemidler til BURG-aktiviteter?» og «Roller og ansvar i BURG-styret».
- BURG/NRF samarbeidet med Spondyloartritt forbundet, Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatologisk sykdom og legemiddelfirmaet UCB om kampanjen «foreldredrømmen». Basert på spørreundersøkelse blant NRFs medlemmer og et fokusgruppemøte i 2019, så vi behovet for å tilby god og oppdatert informasjon om graviditet, fødsel, barsel/arming, medisinbruk og revmatisk sykdom. På den måten kan flere gjøre trygge og bevisste valg gjennom hele denne livsfasen. Det ble laget en nettside (foreldredrømmen.no) med mange og varierte artikler om svangerskap og revmatisk sykdom. Artikler, tips og triks ble delt på web, nyhetsbrev, vår facebookside, Instagram, snapchat og i det digitale medlemsbladet R-magasinet.
- **Smertevenn** BURG Norge lanserte helseappen Smertevenn i 2019. Målet med prosjektet har vært å utvikle og lansere en helseapp for revmatikere, slik at de enklere kan overvåke sin egen sykdom og kommunisere bedre med legen. Smertevenn gir pasienten mulighet til å registrere egne smerter (VAS-skala), og laste ned rapport som kan brukes i dialog med lege/fysioterapeut, ved tilrettelegging eller i kontakt med NAV. Appen gir pasienten økt kunnskap om egen sykdom og forståelse for hvordan sykdommen påvirker dem. I 2020 har Smertevenn-appen blitt oppdatert med flere funksjonaliteter.

BURG Norges 40-årsjubileum

Det var planlagt flere fysiske feiringer, men på grunn av korona ble det endret til digitale feiringer med konkurranser i sosiale medier, webinarer og minne- torsdag. Videre ble det avholdt en større digital feiring som ble flyttet til 2021.

Jubileumsprogrammet startet i mai med Marshmallow-challenge, og videre en blomsterkranskampanje i juni. Alle som sendte inn bidrag var med i trekningen av en hengekøye.

I juli og august var det en inspirasjonskampanje der alle kunne dele bilder av store og små aktiviteter med hashtaggen #sterkburg.

I september, oktober og november var det en vervekampanje og BURG fikk 46 nye medlemmer. Det ble kåret første, andre og tredje plass av de som vervet flest medlemmer.

I november var det BURGs aktivitetsfestival med markering i BURG-gruppene, en facebookinnsamling, en podcast-episode, portrettintervju i R-magasinet, minne-torsdag og 3 webinarer.

Det gylne ledd

BURG-prisen «Det gylne ledd» 2020 ble gitt til barnesykepleier Sissel Iost, for profesjonell og nær ivaretagelse av revma-barna og foreldrene deres, på barnerevmatologisk avdeling på Rikshospitalet.

BURG-gruppene

BURG har hatt aktivitet i hele landet selv om det har vært noe færre aktiviteter i BURG - gruppene i 2020 på grunn av Covid – 19 restriksjoner. BURG-gruppene har gjennomført fine aktiviteter som havrafting, familie og ungdomssamlinger, likepersonssamling m.m. I 2020 har det vært aktivitet i om lag 12 BURG-grupper.

Det ble opprettet en ny BURG-gruppe i Sogn og Fjordane.

Likepersonsarbeid

Hovedveileder for 2020 har vært Anna Bollestad Jøsok frem til november. 28.11.20 ble Anne Bjørg Evenstad valgt til ny hovedveileder. BURGs hovedveileder og våre samtalebaserte likepersoner i fylkene er oppført med telefonnummer på våre nettsider og er dermed gjort kjent for målgruppen (medlemmene i BURG). Telefonnumrene er i tillegg åpne for alle som ønsker å benytte seg av dem.

Administrasjon

I NRFs vedtekter står det at det alltid skal være administrativt ansatte som skal være dedikert til barne- og ungdomsarbeidet. I 2020 har fagsjef for barn og unge, Lina Bjelland Myrvoll, jobbet 100 % med BURG, i tillegg har Joachim Sagen jobbet 20 % med BURG-arbeid. Lotte Friid Fladeby og Lisbeth Coste har vært ressurspersoner i arbeidet med landskonferansen og tenåringsweekend.

BURG Norges regnskap er del av NRFs helhetlige regnskap og føres av Ellen Sofie Lande NRFs økonomisjef.

Økonomi

2020 har vært et spesielt år på flere vis. BURG er nå en integrert del av NRF. BURG hadde eget årsbudsjett for 2020 med et budsjettert underskudd på kr 202 000. Underskuddet består av kontingentinntekt fra NRF på kr 145 000 og en inntekt som kom i 2019 på kr 57 000 (som dermed ikke skulle vært tatt med i 2020). Det var i tillegg besluttet å benytte kr 265 000 i øremerkede midler.

Når BURG er tatt inn i NRF sitt budsjett, er personalkostnadene tatt med. Da viser BURGs andel av totalbudsjettet et underskudd på kr 1 338 295. Resultatet for BURGs andel viser et underskudd på kr 550 513. Dette betyr at resultatet ble bedre enn budsjettert.

Covid-19 rammet også BURG og det påvirket økonomien. Både inntektssiden og kostnadssiden er vesentlig lavere enn budsjett. Dette fordi BURG får prosjektmidler, og når prosjektene ikke kan gjennomføres kommer heller ikke inntektene. Planlagt bruk av øremerket egenkapital er utsatt.

Balansen pr 31.12.20 viser at BURG har Fri egenkapital på kr 2 243 810 og Øremerkede midler på kr 720 898.

Sentralstyret har jobbet for å opprettholde en god økonomi og sikre inntektskilder.

Informasjon og kommunikasjon

BURGs nettsider

BURG har nettsider med mye informasjon om sykdom, råd og rettigheter for barn og ungdom med revmatisk sykdom, og med informasjon til tillitsvalgte. Sidene er stadig under utvikling og forbedring.

Sosiale medier

BURG er tilgjengelige på Facebook, Instagram og Twitter, og bruker disse kanalene aktivt for å spre informasjon til medlemmer og andre interesserte. Twitterkontoen brukes ikke aktivt, men oppdateres med alle Facebook-poster fra BURGs facebookside.

BURG Norge har også Snapchat-profil. Burgs snapchat er lagt opp slik at ulike BURG-medlemmer som har lyst, «har snappen» et døgn, og snapper om det som skjer i livet den dagen. Slik får vi vist ulike sider med å leve med en revmatisk sykdom.

«RevmaPodden

Joachim Sagen fra BURG er med-programholder i NRFs podcast RevmaPodden, og sikrer slik et BURG-perspektiv der det passer sånn. I 2020 var det én podcast-episode som var rettet direkte mot barn og unge. Den handlet om overgang fra barneavdeling til voksenavdeling på sykehusene.

Facebookgruppe og nyhetsbrev for tillitsvalgte

I 2020 opprettet vi en facebookgruppe for tillitsvalgte i Burg-gruppene. Målet er å kunne kaste ball med ideer, stille hverandre spørsmål og være en ressurs for hverandre, i tillegg til å være en informasjonskanal imellom BURG Norge og BURG-gruppene. I tillegg sendes det jevnlig ut nyhetsbrev rettet mot tillitsvalgte i BURG-gruppene.

Interessepolitikk

I 2020 var BURGs fremste kampsak en smidigere overgang fra barneavdeling til voksenavdeling på sykehusene.

På den interessepolitiske fronten har BURG også valgt å være aktive i forbindelse med de saker Unge Funksjonshemmede jobber for og som også er aktuelle for barn og ungdom med revmatisk sykdom. BURG Norge deltok i digital paneldebatt om psykisk helse og kronisk sykdom i regi av Unge Funksjonshemmede.

BURG samarbeider med NRF i saker som omhandler barn, ungdom eller foreldre til disse, og har gitt innspill i diverse saker rundt denne gruppen.

BURG har et samarbeid med Nasjonal Kompetansetjeneste for Barne- og Ungdomsrevmatologi (NAKBUR) og barnerevmatologisk avdeling på Rikshospitalet i forbindelse med tilbudet til barn og ungdom med revmatisk diagnose og deres pårørende.

Norsk Revmatikerforbund

BURG har eget sentralstyre, samt gjensidig representasjon med forbundsstyret i NRF. I år har vi særlig samarbeidet med kampanjen Foreldredrømmen, og Den digitale kompetanseuken i mai 2020.

Samarbeid

Viktige samarbeidspartnere i 2020

- NAKBUR, Nasjonalt Kompetansesenter for Barne- og Ungdoms revmatologi
- Unge Funksjonshemmede
- Rikshospitalet, Revmatologisk barne- og ungdomsavdeling
- Behandlingsreiser, Rikshospitalet
- Diakonhjemmet sykehus
- LNU, Landsrådet for norske barne- og ungdomsorganisasjoner
- Nasjonal kompetansetjeneste for svangerskap og revmatisk sykdom
- Reuma – Sol senter

Samarbeid med NAKBUR

BURG har to faste plasser i NAKBURs referansegruppe, som hovedsakelig består av leger og annet helsepersonell. Referansegruppen møtes ca 2 ganger i året.

NAKBUR hjelper ellers til med å finne foredragsholdere til kurs og samlinger som BURG gjennomfører. BURG bistår med å dekke brukerperspektivet når NAKBUR trenger det,

mens NAKBUR bidrar til å svare på medisinfaglige spørsmål fra BURG-medlemmer. BURG holder også innlegg på NAKBUR sine ungdomshelger.

I 2020 har vi også samarbeidet om de to webinarne «Spør revmatologen» og «Skal du bytte fra barneavdeling til voksenavdeling?» Vi samarbeider også om opplæring av brukermedvirkere i forskning.

Internasjonalt

Nordisk samarbeid

BURG Norge følger med på aktiviteten til «Foreningen af Unge med Gigt» (FNUG) og «Gigtramte Børns Forældreforening» (GBF) i Danmark, samt «Unga Reumatiker i Sverige». Vi har ikke deltatt på deres samlinger i 2020

Oslo, den xx.xx.2021

Anna Bollestad Jøsok
Styrets leder

Gøran
Styrets nestleder

Thea Sommerseth
Styremedlem

Anne Bjørg Evenstad
Styremedlem

Mona Larsen
Styremedlem, NRFs representant