

Organisation inklusive Medlemskap

Innehåll

Bakgrund	2
Arbetsgruppens förslag	2
Sammanfattning	3
Medlemskap	3
Medelålder	4
Ekonomi	4
Sociala medier	4
Digitalisering	4
Trögrörlig	4
Identitet	4
Föreningar	5
Länsförbund	5
SWOT-analyser avseende dagens förbundsorganisation	7
Förening	7
Länsförbund	9
Riks	10
Medlemskap individ	12
Fokusgrupper - Deltagande föreningar	13
Fokusgrupp Kansliet riks 17/4 2020	14
Fokusgrupp Länsförbund 27/4 2020	16
Fokusgrupp Små och medelstora föreningar 28/4 2020	18
Fokusgrupp stora föreningar 28/4 2020	21
Fokusgrupp Kanslister 12/5 2020	23
Fokusgrupp diagnos- och intresseföreningar samt nätverk 14/5 2020	26

Bakgrund

Arbetsgrupp:

Johan Gunnarson, Kerstin Kjellin, Per-Jan Tjärnberg (sammanställande), Kristina Niemi

Referenspersoner nominerade av föreningslivet:

Örjan Wedin, Neuro Östhammar; Niclas Kleman, Neuro Rehab C-län

Utifrån det arbete som framtidsgruppen "Utvecklat föreningsliv" gjorde under hösten 2019 så landade förbundsstyrelsens beslut i en tes som behöver beredas:

För att rusta Neuro för framtiden är det inte tillräckligt att bara justera och utveckla dagens föreningsliv. En organisationsöversyn behöver göras för att se över om organisationen är optimal eller om ny organisation behövs. Även medlemskap behöver ingå i översynen.

Som underlag för att undersöka denna tes har vi valt att göra SWOT-analyser för resp del i organisationen – förening, länsförbund, riks samt medlemskap för individ. I dessa SWOT-analyser har även input som lämnades från deltagarna i höstens utvecklingskonferenser tagits med. En viktig del som input i detta underlag är även resultaten från medlemsenkäten 2020.

Genom att göra SWOT-analyser får vi ett bredare perspektiv än att bara titta på vad som är för- och nackdelar med dagens organisation. SWOT kommer från engelskan och står för:

Strengths = styrkor

Weaknesses = svagheter

Opportunities = möjligheter

Threats = hot

Arbetsgruppens förslag

Beslutet om organisationsöversyn och extra kongress togs på ordinarie kongress 1991. Den nuvarande organisationen beslutades om vid extra förbunds kongress januari 1993 utifrån då gällande struktur i samhället och förbundets roll. Under åren har en utveckling skett där bland annat folkrörelsen har fått en annan roll i samhället och i människors medvetande. Sociala medier har utvecklats och tillgång till information har förändrats och underlättats. Människor engagerar sig idag på ett annat sätt än för tio år sedan. Nya grupperingar och strukturer växer fram och tar i många sammanhang den roll som folkrörelsen tidigare hade. Vi behöver möta medlemmen i de frågor som engagerar och här har behovet av och tillgången till aktiviteter förändrats. Påverkansarbete behöver ske på kommunal, regional (tidigare landsting) och riksnivå. Här kan vi se att framförallt på regional nivå har förändringar skett och bland annat växer levande bibliotek fram som regionens resurs för att få med patient- och brukarperspektiv i olika utvecklingsarbeten. Även spetspatienter har blivit flitigt använda i olika utvecklings-, påverkans- och samarbetsfrågor. Förbundet behöver därför säkra upp att vi är starka, synliga och att vi har en påverkanskraft på alla nivåer även framöver.

Utifrån det beredningsarbete som vi gjort kan vi konstatera att det är oklart om dagens organisation är optimal. Mer intressepolitiskt arbete behöver bedrivas framförallt på regionnivå där regionens (fd landstingens) hälso- och sjukvård i stort organiseras och beslutas. Bland annat länsförbundens roll i detta sammanhang behöver ses över. Men även i kommuner fattas många beslut av betydelse för våra medlemmar bland annat avseende den kommunala vården och omsorgen.

För att fortsatt vara ett förbund som är relevant för människor med neurologiska diagnoser och som fortsatt kan bedriva ett opinions- och påverkansarbete samt möta individen som en självklar aktör som man vill tillhöra så är vår bedömning att organisationen behöver ses över. Arbetsgruppen rekommenderar därför förbundsstyrelsen, med stöd i det beredningsarbete som gjorts,

1. att till kongressen lägga fram ett förslag om att en organisationsöversyn görs
2. att organisationsöversynen inkluderar medlemskap,
3. att organisationsöversynen görs av en extern resurs under Q4 2021 och Q1-Q2 2022,
4. att ett resultat med förslag till beslut presenteras senast 2022-06-30,
5. att beslut fattas av extra kongress 2022-09-xx,

Sammanfattning

Generellt kan vi konstatera att förbundet har en stark grund att stå på. Vi har en lång tradition, vi är en traditionell och stabil folkrörelse med närvaro lokalt i många kommuner, i de flesta länen och på riksnivå. Vi har under vår 60-åriga historia varit anpassningsbara och har gått från ett en-diagnosförbund där kamratskap och tillgänglighetsfrågor stod högt på agendan till ett förbund för hela neurologin med fokus på neurosjukvård, rehabilitering och forskning.

Medlemsantalet har legat förhållandevis konstant under många år. Ca 1500 medlemmar avslutar sitt medlemskap varje år, många gånger pga hög ålder. Vi kan dock konstatera att vi inte minskat i medlemsantal utan har lyckats nyrekrytera motsvarande antal.

Det finns många som lever med neurologisk diagnos och också ett stort antal anhöriga vilket ger oss en god rekryteringsbas.

Nedan följer en sammanfattande SWOT-analys där "värdeord" ur SWOT-analyserna i bifogade bilagor lyfts. Därefter beskrivs de olika "värdeorden".

<p>Styrkor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Långvarig historia • Representerade i stora delar av landet och på alla nivåer – kommun, län, riks • Trovärdighet 	<p>Svagheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hög medelålder • Otydlig identitet • Föreningar är olika • Endast två olika medlemskap • Länsförbund • Trögrörlig
<p>Möjligheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nya typer av föreningar • Digitalisering • Stor rekryteringsbas 	<p>Hot</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ekonomi • Medlemsantal • Otydlig identitet • Sociala medier

Medlemskap

Funderingar som lyfts från många håll är tankar kring andra former av medlemskap. Bland annat:

- Ungdomsmedlemskap till reducerat pris
- Familjemedlemskap
- Stödmedlemskap
- Direktanslutet medlemskap utan anknytning till någon förening
- Möjlighet att vara med i flera föreningar utan extra kostnad

Samtliga dessa medlemskap får konsekvenser för medlemsantalet och ekonomin, inte minst för befintliga föreningar och frågan behöver därför utredas vidare.

Medelålder

Svagheter som lyfts handlar bland annat om en hög medelålder bland våra medlemmar. Det är svårt att hitta engagerade medlemmar som orkar vara aktiva både i styrelsearbete och i samband med aktiviteter och många vittnar om att det är ett fåtal medlemmar i varje förening som engagerar sig både i den lokala föreningens styrelse, föreningens aktiviteter samt länsförbundets styrelse och aktiviteter.

Man upplever att det är svårt att nå yngre och det är svårt att nå ut till de medlemmar som inte är aktiva för att få en bild av vad dessa medlemmar förväntar sig. Med stigande ålder förvärras också många gånger den neurologiska sjukdomen och orken och förmågan att engagera sig avtar.

Ekonomi

Ekonomin är osäker på alla tre nivåer och detta upplevs som ett hot. Hela förbundet är i väldigt stor utsträckning beroende av dagens bidragsstruktur som innebär att vi behöver ha föreningar i kommuner för att kunna få del av kommunalt stöd. Länsförbunden kan få del av regionalt stöd och på riksnivå kan vi få statsbidrag. Alla dessa bidrag är beroende av medlemsantal.

För nationella diagnos- och intresseföreningar finns inte möjlighet att få del av dessa bidrag.

Många föreningar lyfter problemet med att minskande kommunalt stöd gör att det blir svårt med aktiviteter och föreningslokal. På en del håll görs förändringar så att kommunala stödet minskar och samordningar sker på regional nivå.

Sociala medier

Med den utveckling som skett avseende sociala medier så har nya sätt att mötas, engagera sig, inhämta information osv underlättats. Man behöver inte längre tillhöra en förening/förbund för att kunna göra sin röst hörd.

Digitalisering

Med ökad digitalisering kan mötesformer, aktiviteter, administration, utbildningar mm hanteras på ett lättare och mer effektivt sätt. Man slipper långa resor, man kan nå ut bredare och man kan bedriva ett mer utvecklat föreningsarbete.

Trögrörlig

Det är långt mellan beslutsmässiga möten såsom kongress vilket gör att vi inte kan agera så snabbt som ibland skulle behövas. Man lyfter också att det är många regler och strukturer att förhålla sig till vilket leder till att vi blir "svårflyttade" som förbund.

Identitet

Medlemsenkäten 2020 vittnar om att många blir medlemmar för att få mer information om sin diagnos samt för att möta personer i liknande situation. Men som nydiagnostiserad ser behoven annorlunda ut än när man haft sin diagnos en längre tid. I de swot-analyser vi gjort lyfter många föreningar problematiken med att det är svårt att hantera nya medlemmars förväntan på diagnosinformation och vad föreningen verkligen erbjuder, många gånger i form av fysiska, sociala/trivselaktiviteter.

Vi har många diagnoser att förhålla oss till vilket gör att vi har en stor bredd men saknar många gånger djupet. Det är svårt att både hantera att vi ska verka för neurologin i sin helhet parallellt med önskemål om mer diagnosspecifikt arbete. Föreningar ska både driva intressepolitiskt arbete och svara för medlemsaktiviteter som lockar och engagerar medlemmar. Unga, nysjuka, äldre eller medlemmar som haft diagnosen länge har alla olika behov och förväntningar på vad förbundet och föreningen ska erbjuda. Föreningar har olika inriktningar och olika förutsättningar att verka. Det gör att förbundet kan få många olika ansikten gentemot individen beroende på var i landet man bor och vilken förening man tillhör.

Vården är vår främsta ambassadör. Med en otydlig identitet finns en risk att vi gentemot vården skapar en "falsk bild" av vad vi erbjuder individen.

Föreningar

Vi finns med dagens organisation representerade i stora delar av landet men föreningarna har så olika förutsättningar vilket resulterar i stora olikheter för individen i dess medlemskap beroende på var man bor och därmed vilken förening man tillhör. Det finns en utmaning i att lyckas behålla liv och engagemang i föreningar som är alltför små.

Informationsutbyte mellan föreningar saknas många gånger. Även informationsutbyte mellan förening och länsförbund saknas på en del håll. Föreningens aktiva medlemmar har många gånger hög ålder och det saknas ork att engagera sig i föreningens aktiviteter. Det är svårt att engagera medlemmar till styrelseposter. Man lyfter också problem med att hitta relevanta aktiviteter som lockar medlemmar och svårigheter med att nå ut till de medlemmar som inte är aktiva för att få reda på vad dom önskar för aktiviteter. Många föreningar ser också svårigheter med att få andra att lockas av föreningslivet. Man upplever också en svårighet med att attrahera yngre.

Det finns en osäkerhet kring hur det är tänkt att nya diagnos- och intresseföreningar ska integreras i det tidigare föreningslivet där alla föreningar är geografiska och där man automatiskt ingår i en länsstruktur. Diagnos- och intresseföreningar riskerar att uppfattas som konkurrenter. Dom kan vara såväl lokala, regionala som nationella och dom fokuserar på en diagnos eller ett intresseområde.

Länsförbund

Enligt stadgarna gäller för Länsförbunden att:

§2 Länsförbundets ändamål är att, som del av en riksomfattande intresseorganisation, på länsnivå påverka beslutsfattare genom opinionsbildning. Länsförbundet ska verka för att personer med neurologisk diagnos skall få sina behov och rättigheter tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor. Länsförbundet är en ideell sammanslutning och är partipolitiskt obundet. I sin verksamhet skall länsförbundet tillvarata föreningarnas och medlemmars gemensamma intressen, bidra till ökad information mellan föreningarna och söka bilda nya sådana, liksom lokala grupper. Länsförbundet ska i kontakt med riksförbundets styrelse stödja och stimulera det gemensamma arbetet och då främst inriktat på opinionsbildning.

§4 Länsförbundets verksamhet bör huvudsakligen inriktas på att som intresseorganisation, tillsammans med riksorganisationen och föreningar, verka för att personer med neurologisk diagnos skall få sina behov och rättigheter tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor

- *som opinionsbildare arbeta med intressepolitisk påverkan, på landstingsnivå eller motsvarande*
- *genomföra 1-2 möten per år för att möjliggöra erfarenhetsutbyte mellan de i länsförbundet anslutna föreningarna*
- *arrangera konferenser av intressepolitisk karaktär och diagnosrelaterade frågor*

Länsförbunden och hur strukturen ser ut kring dessa lyfts från många som en svaghet och i vissa fall även som ett hot.

Länsförbunden anses av några föreningar som svaga. Deras främsta roll har blivit att fungera som en sammanhållande länk för föreningarna i länet och som en plattform för informationsutbyte. Många länsförbund anordnar gemensamma aktiviteter för alla i länet, bland annat resor.

Medelåldern är hög bland de engagerade medlemmarna i länets föreningar, orken är många gånger bristfällig och det är svårt att fylla styrelseposter. I några länsförbund är det samma personer som sitter i styrelsen för de lokala föreningarna som också sitter i styrelsen för länsförbundet. Det kan bli långa resor om inte ledamöterna sitter i samma kommun.

Regionala frågor bevakas inte i en del län och opinionsbildning och påverkansarbete bedrivs ej gentemot regionen.

SWOT-analyser avseende dagens förbundsorganisation

Nedan följer ett antal SWOT-analyser. I dessa presenteras allt som framkommit i samband med genomförda workshops utan någon prioriteringsordning.

De 4 första analyserna Förening, Länsförbund, Riks och Medlemskap Individ är gjorda av oss i arbetsgruppen där underlag från tidigare arbetsgrupp "Utvecklat föreningsliv (hösten 2019)" samt input som lyftes i samband med de fyra Utvecklingskonferenserna med föreningslivet hösten 2019 tagits med.

Därefter följer ett antal SWOT-analyser gjorda av utvalda fokusgrupper: Riksförbundets kansli, Länsförbund, Små och medelstora föreningar, Stora föreningar, Kanslistor anställda av föreningar/länsförbund samt diagnos- och intresseföreningar och nätverk.

Förening

Styrkor	Svagheter
<ul style="list-style-type: none">• Ekonomiska – Neuro lokalt kan få del av kommunalt stöd när vi är representerade i en kommun• Väl etablerade föreningar är en bas att bygga framtiden på• Kan ta tillvara medlemmar och deras lokala engagemang• Möjlighet att lokalt anordna medlemsmöten – diagnos, anhörig ed• Vi täcker stora delar av vårt land geografiskt med 74 föreningar med lokal närvaro• Vi har idag föreningar som både har ett lokalt engagemang och diagnos- och intressefokus på läns och nationell nivå	<ul style="list-style-type: none">• Vi har idag väldigt varierande nivå på våra föreningar. Allt ifrån små föreningar med några få engagerade förtroendevalda till stora föreningar med egna kansli och egen kapitalförvaltning vilket skapar helt olika förutsättningar för medlemsmöten, aktiviteter och kommunikation• Möjligheter till påverkansarbete skiljer sig mycket beroende på föreningens storlek, geografiska läge och/eller resurser• Nya medlemmar hanteras/bemöts väldigt olika beroende på vilken förening dom blir medlem i• Svårt att få medlemmar att engagera sig i tex aktiviteter och styrelsearbete• Föreningar gör aktiviteter som inte lockar då medlemmars synpunkter och input inte efterfrågas eller tas tillvara• Det är endast en liten grupp som engagerar sig i föreningens verksamhet• Förväntan på varför man blev medlem – enligt medlemsundersökningen blir många medlemmar för att få information om sin diagnos – överensstämmer inte med vad föreningarna erbjuder• Vi har idag en organisation där neurologin är mer framträdande än den specifika diagnosen. Det är dock för att få veta mer om sin diagnos som gör att man blir medlem• Föreningar har förväntan på den nya medlemmen att man ska engagera sig i styrelse ed men medlemmen blev medlem av annan orsak eller med annan förväntan

	<ul style="list-style-type: none"> • Vissa föreningar förmår inte ta tillvara medlemmars engagemang • Föreningslivet är sårbart – det bygger på några få eldsjälar • Föreningslivet jobbar väldigt traditionsenligt. Detta möjliggör inte att man kan engagera sig ”mitt i livet” • Hög medelålder • En fördelning av ekonomiska resurser som innebär att en del föreningar bedriver begränsad verksamhet och gör inga aktiviteter men får ändå halva medlemsintäkten. Några föreningar gör väldigt mycket aktiviteter och stödverksamhet själv men betalar ändå halva medlemsavgiften till riks • Svårigheter att samarbeta mellan föreningar • Svårigheter att samarbeta mellan föreningar och länsförbund • Med nationell förening finns idag ingen struktur för ekonomiska stöd via region eller kommun • I och med att vi idag tappar engagerade medlemmar och ibland tvingas lägga ner föreningar så tappar vi funktionärer som kan bevaka och driva medlemmars frågor i kommunen •
<p>Möjligheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan driva intressepolitik lokalt • Vi når ut bredare när lokala föreningar ställer sig bakom och bidrar till gemensamma aktiviteter med stöd från riks – t ex Neurodagen, Neuropromenaden • Potentiell medlemsgrupp att rekrytera bland de unga • Unga/Yngre medlemmar kan bidra till att anpassa verksamheten till vad som efterfrågas idag • Ny teknik erbjuder hjälpmedel och nya möjligheter att nå medlemmar och nå ut • Genom ny teknik/sociala medier kan man hitta nya sätt att bilda föreningar, även nationella • Med nya strukturer kan diagnos resp anhörig eller annan intressefråga lyftas som egen förening eller nätverk • Genom att ha fler språk kan vi nå fler och rekrytera fler medlemmar 	<p>Hot</p> <ul style="list-style-type: none"> • Idag erbjuds andra sätt att kanalisera sitt engagemang än genom en förening tex genom lättillgängliga nätverk/facebookgrupper • Svårt att rekrytera unga/yngre medlemmar • Den finansieringsmodell som vi har idag ger inte resurser till nätverk och nationella föreningar • Vi kan inte möta upp de förväntningar som finns ute i landet när behov uppstår att få med ett patientperspektiv i utveckling av vården, debatter mm • Bidragssystemet idag innebär att kommuner ger aktivitetsbidrag och därmed saknas finansiering för opinions- och påverkansarbete • Vi börjar idag att ha många ”vita fläckar” där vi inte lokalt kan bevaka och driva frågor då vi i vissa län endast har ett fåtal aktiva föreningar

Länsförbund

Styrkor <ul style="list-style-type: none">• Genom länsförbund så kan flera föreningar gå samman och gemensamt föra talan – länsförbundets arbete värnar hela upptagningsområdets frågor. Rösten blir då starkare.	Svagheter <ul style="list-style-type: none">• Organisationen är inte anpassad utifrån regionindelning (21 fd landsting, idag regioner och 6 sjukvårdsregioner)• Svårt att få engagerade förtroendevalda som vill och kan driva länsförbundens frågor• Det finns en ändamålsparagraf i stadgarna som beskriver syftet med länsförbunden. Föreningarna äger sina länsförbund och ska ge uppdraget men här brister det många gånger.• Länsförbunden har idag många olika uppdrag alltifrån aktivitetsskapare, utbildningsgivare, opinionsdrivare – stadgarna anger att länsförbunden ska driva opinion men beroende på möjligheten att hitta engagerade förtroendevalda så styr det vad som åstadkoms•
Möjligheter <ul style="list-style-type: none">• Finansiering finns idag genom att regioner ger bidrag för opinions- och påverkansarbete	Hot <ul style="list-style-type: none">• Vi kan inte möta upp de förväntningar som finns i regionen (fd landstinget) när behov uppstår att få med ett patientperspektiv i utveckling av vården, debatter mm• Det finns en förväntan från medlemmen och riksförbundet i enlighet med stadgarna att man driver frågor på region(landstings)nivå som inte infrias• Genom dagens regionbidragssystem blir det styrande och eventuellt hämmande för framtida utveckling• Vi ser idag nya strukturer för att möta den efterfrågan som finns från regionerna tex spetspatienter och levande bibliotek• Förväntan på vad länsförbunden ska bidra med infrias inte och därmed minskas regionbidragen

<p>Styrkor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vi har en lång historia, tradition och erfarenhet • Genom hög trovärdighet så talar medlemmar och föreningar gott om oss och bidrar till medlemsrekryteringen • Ekonomiska – vi kan få del av alla olika stöd i olika nivåer • 	<p>Svagheter</p> <p>Ekonomi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ekonomiska stöd från kommun, region kan leda till att man blir mindre benägen att bidra till förändring om man därmed riskerar att stödet uteblir dvs dagens bidragssystem får en inlåsningsseffekt <p>Identitet</p> <ul style="list-style-type: none"> • En otydlig identitet gör att vi inte vet om organisationen är optimal – vad är det vi vill uppnå? Vad är syftet? Neuros beskrivning av vilka vi är stämmer inte med hur lokala föreningar uppfattar sig och agerar – det skapar en otydlighet • Otydlig identitet gör att det blir otydligt mot vården och den enskilde – vad är det vi erbjuder, vad står vi för • I och med otydlig identitet så spänner vår verksamhet sig över ett brett område. Förväntningarna blir därför svårare att leva upp till • Identiteten är otydlig och samsyn saknas vilket gör att mångas förväntningar inte uppfylls <ul style="list-style-type: none"> ○ Neurologin i sin helhet kontra den specifika diagnosen ○ Hälso- och sjukvårdspolitik kontra funktionshinderspolitik <p>Samarbete</p> <ul style="list-style-type: none"> • Svårigheter att samarbeta mellan länsförbund • Svårigheter att samarbeta mellan förening och länsförbund • Hög medelålder och svårt med dagens struktur att möta yngre och få in dem som medlemmar och få del av deras engagemang • Stora begränsningar med dagens stadgar för vilken frihetsgrad en förening kan få • Svag organisatorisk struktur för att möta de förväntningar som finns i och med att hälso- och sjukvårdsfrågor har så hög prioritet i förbundet och dessa frågor drivs inom respektive region • Organisationen rimmar inte med verkligheten <ul style="list-style-type: none"> ○ Finansiering ○ Representation
Möjligheter	Hot

- Potentiell medlemsgrupp att rekrytera bland de unga och mitt i livet/yngre
- Möjlighet att kommunicera med föreningslivet på ett bättre sätt genom ny teknik
- Genom mer stöd och enhetlighet för administration så kan föreningslivet fokusera på att utveckla sin verksamhet
- Vi har idag en större synlighet och sitter med i många nationella råd och samverkansgrupper. Vi har därmed möjlighet att bevaka och föra ut våra medlemmars intressen
- Hög trovärdighet i bl a hälso- och sjukvården
- Starkt varumärke som kopplas till trovärdighet
- Vi finns representerade i hela landet
- Det finns idag en positiv inställning till den nya teknikens

- Statsbidraget är inte utvecklat/anpassat utifrån de uppgifter som ligger på oss idag
- Pga dagens bidragssystem så kan/förmår vi inte anpassa oss inte efter de behov som finns
- Svårt att rekrytera unga/yngre medlemmar
- Vi saknar idag möjlighet att kommunicera digitalt med alla våra medlemmar då vi inte har/får e-postadress till alla
- Vi kan inte möta upp de förväntningar som finns ute i landet när behov uppstår att få med ett patientperspektiv i utveckling av vården, debatter mm
- En grupp medlemmar lämnar Neuro för att bilda ny förening utifrån sin diagnos om man inte tycker att man "syns" inom Neuro
- Nya potentiella föreningar passar inte in i Neuros regelverk och struktur
 - Logga
 - Underföreningar
 - Egna stadgar
 - Medlemsavgift mm
- Nätverk saknar finansiering
- Digitaliseringen om vi inte utnyttjar den och tar tillvara vad den erbjuder
- Myndigheter, beslutsfattare mm handplockar egna representanter i utvecklingsarbeten – Spetspatienter, levande bibliotek

Medlemskap individ

Styrkor <ul style="list-style-type: none">• Idag blir jag automatiskt medlem i närmast geografiska förening om jag inte aktivt väljer förening vilket ger den lokala föreningen större ekonomisk stöd utifrån medlemsantalet• Dom som väl är engagerade lägger ner stort engagemang och många timmar ideellt• Olika föreningar kan komplettera varandra tex genom att visa på att vi har en kompletterande ungdomsförening• Vi har många engagerade medlemmar	Svagheter <ul style="list-style-type: none">• Vi har bara två medlemskap – huvudmedlem och anhörigmedlem. Önskemål finns om digitalt medlemskap, ungdomsmedlemskap, familjemedlemskap, direktansluten, stödmedlemskap mm• Man blir idag automatiskt ansluten till en geografisk förening om man inte anger någon av de andra föreningarna• "konkurrens" finns i princip inte idag mellan föreningar vilket gör att en lokal geografisk förening inte behöver anstränga sig för att jag ska bli medlem just där – dom får mig automatiskt• Föreningar har inte diagnosfokus vilket gör att medlemmen inte upplever att man får ut något av sitt medlemskap• Idag för många moment på hemsidan för att bli medlem• Engagemang tas inte tillvara• Det klassiska föreningslivet fyller inte behovet av snabbhet att nå ut. Engagemanget finns i stunden och då kan man inte vänta på att bli invald i en styrelse för att få möjlighet att driva en fråga• Det är idag en merkostnad om man vill vara ansluten till flera föreningar
Möjligheter <ul style="list-style-type: none">• Möjlighet att rekrytera och engagera fler genom att ha fler språk• Vi kan rekrytera anhöriga – stor potentiell grupp	Hot <ul style="list-style-type: none">• Man lämnar sin geografiska förening för en intresse- eller diagnosförening• Man hittar andra nätverk/facebook-grupper som bättre möter upp mot förväntningar• Engagerade medlemmars engagemang tas inte tillvara och då ämnar man Neuro och kör sitt eget race• Genom dagens bidragssystem kan man inte alltid engagera sig som förtroendevald med rädsla för att tappa sitt ekonomiska stöd• Medlemsavgiften är ett hot. I nätverk och andra fb-grupper kostar det inte att ansluta sig för att engagera sig

Fokusgrupper - Deltagande föreningar

I beredningsarbetet har workshops hållits med olika fokusgrupper. Förutom riksförbundets kansli har ett antal föreningar, länsförbund, nätverk och föreningslivets kanslister bjudits in för att delta i SWOT-analysarbetet. Alla inbjudna hade inte möjlighet att medverka vid själva analystillfället, men alla inbjudna fick efter seminariet del av den SWOT-analys som gjordes med möjlighet att lämna kompletterande input.

Föreningar som bjöds in till dessa analystillfällen presenteras nedan:

Förening	Länsförbund	Nätverk	Kanslister
Neuro Norrköping (förhindrad att närvara)	Neuro Östergötlands länsförbund (förhindrad att närvara)	Polyneuropati (förhindrad att närvara)	Neuro Stockholms län (förhindrad att närvara)
Neuro Narkolepsi (förhindrad att närvara)	Neuro Västerbotten länsförbund (förhindrad att närvara)	MG (förhindrad att närvara)	Neuro Göteborg
Neuro Östhammar	Neuro Dalarnas länsförbund		Neuro Malmö
Neuro Rehab C-län	Neuro Värmlands länsförbund		Neuro Norrköping
Neuro Ung med MS	Neuro Kalmar länsförbund		Neuro Uppsala- Knivsta
Neuro Piteå Älvdal	Neuro Skåne		Neuro Jönköpings länsförbund
Neuro Skellefteå (förhindrad att närvara)			Neuro Örebro länsförbund (förhindrad att närvara)
Neuro Arvika (förhindrad att närvara)			Neuro Trollhättan- Vänersborg (förhindrad att närvara)
Neuro Linköping			
Neuro Småländska Höglandet (förhindrad att närvara)			
Neuro i Mark			
Neuro Uppsala-Knivsta			
Neuro Stockholm			
Neuro Göteborg			
Neuro Malmö			
Neuro Kronoberg			
Neuro Kungsbacka			

Fokusgrupp Kansliet riks 17/4 2020

Styrkor	Svagheter
<ul style="list-style-type: none">• Medlemskompetens – 13000 medlemmar som kan tala om vad dom tycker/hur dom upplever saker t ex rehab• Vi kan samla och tillgängliggöra säker och uppdaterad information• Vi är med i debatter• Vi har djupa och breda kunskaper som är 60 år gammalt• Tillhörighet i storfamiljen för medlemmen. Man har en tillhörighet och trygghet• Engagemang – vårt föreningsliv och ideellt engagerade• Etablerade relationer med många i vården som har förtroende för oss och där vi kan vara med och föra talan• Gemenskap för medlemmen i en förening och föreningarna i en organisation• Stora gedigna nätverk utanför vår organisation - Vi syns och vi är efterfrågade• Landsomfattande och demokratiskt uppbyggd• Föreningslivets aktiviteter• Genomförandekraft – vi tar på oss och genomför saker ex föreläsningar, rapporter, konferenser mm• Vi gör skillnad i människors liv via råd och stöd• Vi bär en tradition av att upprätthålla demokratin i samhället – folkrörelsen• Väl inarbetade info-kanaler• Vår starka historia – löper som en röd tråd under 60 år• Juridiska rådgivning• Neuros renommé• Gediget varumärke – vi står för kvalitet, trovärdighet• Lösningorienterade• Vi använder oss av kommunikation, dialog och samverkan istället för ”pajkastning”	<ul style="list-style-type: none">• Orkar inte engagera sig• Uppfattas som gammalmodiga• Äldre generation – de yngre har svårt att ta sig in• Svårt att konkurrera med sociala kanaler t ex fb• Intressepolitiska arbetet i föreningslivet• Varför vill inte fler bli medlemmar• Trögrörlighet att ta till sig nyheter• För lite info i pappersform för de som inte är digitala• Vissa erbjudanden är svåra att hitta t ex råd och stöd• Många olika förväntningar från medlemmar på oss info, råd och stöd, vägledning som vi inte kan uppfylla• Varför ska man vara medlem – medlemserbjudandet är för tunt• Stora glapp mellan föreningslivet och riks. Svårt att uppfatta oss som samma organisation, t ex för beslutsfattare på riks och lokalt• Otydlighet vad vi erbjuder på olika nivåer i organisationen.• Betalningsmodellen är otydlig i och med olika avgifter• Otillräcklig ekonomi i förhållande till vad vi vill• Vi har ingen neuroteamsexpertis inhouse tex kurator• Vi inser inte vad vi inte kan bidra med. Önskemål kan inte alltid uppfyllas då medlemmen har önskemål som inte kan hanteras. Vi vill för mycket• Vi har inte resurser att erbjuda allt – vi måste bli bättre på att begränsa oss. Vi kan inte vara experter/specialister på allt• Länsförbundens otydlighet• Medlem bara för olycksfallsförsäkring. Kan vi ha en hjälpmedelsförsäkring?• Kommunikation – vi har så svårt att nå ut till föreningslivet trots att vi ”vräker ut” information. Hur kommunicerar vi så att hela föreningslivet är med• Kunskapsnivån är för låg för digitalt hos medlem och föreningar

	<ul style="list-style-type: none"> • Vi ingår i det krackelerade Sverige – hur ska vi bidra till att upprätthålla den traditionella folkrörelsen. Hur ska vi vara attraktiva 2025
<p>Möjligheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Om externa regelverket kunde underlättas för föreningslivet så kunde fler engagera sig i styrelser • Vi kan göra nya satsningar – utbilda medlemmar t ex nystartskurser mm och att vi får betalt för det • Ökad extern uppmärksamhet – mer Neropromenader och neurodagar • Vi är den primära kraften där media söker info, måste upprätthållas • Om vi blir mer digitala så kan vi justera vårt utbud för medlemmen • Vi kan bidra med attraktiva medlemsförmåner t ex som facken kan erbjuda 30 kr per månad för juridisk hjälp • Utvecklat neurosamarbete med professionen t ex nyhetsbrev, panel att svara på frågor • Utbildningsinsatser inom det digitala kan erbjuda nya möjligheter • Vi är breda, har många diagnoser – vår röst blir starkare gentemot beslutsfattare mm • Vi har möjlighet att bli en snabbfotad organisation. Vi kanske måste göra om föreningsstrukturen men då har vi möjlighet att bli moderna och snabbfotade • Företagssamarbeten/sponsring • Fortsätta jobbet med att bli ett Neuroparaply inom neurologin • Vi bidrar till forskning så att människors liv blir lättare • Vi kan ge mod och lotsa personer vidare genom andras berättelser 	<p>Hot</p> <ul style="list-style-type: none"> • Man söker efter likasinnade (individen) – man vill ha sin diagnos, sin ålder, på sin ort – man söker smalt och vår organisation är bred • Vi borde inte behöva finnas – forskningen går framåt och problemen övervinns • Det bildas egna nya specialförbund (t ex huntington) • Ekonomin – vi ges inte de rätta förutsättningarna för att organisera oss och genomföra den verksamhet vi skulle vilja • Vi blir färre medlemmar • Större konkurrens – både specialiserade föreningar och sociala nätverk som är gratis • Vi har bara svenska språket • Konkurrerande information t ex från läkemedelsindustrin. Andra tar vår traditionella marknad • Man pratar ogärna med organisationer i och med att man tycker att vi är för aggressiva. Vi uppfattas som kravställande. (Neuro lokalt och på länet). Signaler om att vi uppfattas aggressiva. Då vänder man sig hellre till spetspatienter eller annat. Dvs en traditionsattityd • Bredden är ett hot – vi vill för mycket och blir inte tillräckligt starka på något • Individen känner sig för frisk – vi blir irrelevanta • Ekonomin – tex postkod, statsbidrag • Det dyker upp nya plattformar – war on cancer, spetspatientföreningen mm som attraherar de yngre • Varför ska man vara medlem i neuro? Trigenimus-gänget – 200 pers spridda över landet. Dom hittade varandra via fb och engagerade sig där • Trögrörlighet – vi har våra demokratiska processer som kräver tid. Ett hinder i dagens snabbfotade samhälle • Tillgänglighet och användarbarhet – detta är viktiga delar i vardagslivet. Vi kan inte tappa bort det • Vi tror att vi vet hur en typisk neuromedlem är – detta har förändrats mycket på våra 60 år. De frågor vi jobbade med förr har kanske inte relevans längre.

Fokusgrupp Länsförbund 27/4 2020

Styrkor <ul style="list-style-type: none">• Lokalföreningar får träffas i hela länet och kan utbyta råd och tips – kittet som håller ihop oss• Vi kan vara en del i Funktionsrätt Värmland och ingå i det gemensamma påverkansarbetet gentemot politiker• Vi får bra hjälp från rikskansliet• Namnbytet från NHR till Neuro och loggan Neuro. Kort slagkraftigt namn• Samarbete som håller på att utvecklas för sammanhållningen av lokala föreningar• Välfungerande rikskansli, bra informationskanaler, bra utbildningar och konferenser, lätt att få kontakt• Det tidigare samarbetet spårade ut mellan olika delar i länet. Nu har det vänt och blivit ett bra samarbete där olika föreningar driver olika frågor - sociala aktiviteter kontra intressepolitik. Länsförbundet kan bidra till att föreningarna jobbar med båda frågetyperna• Bra representation från alla föreningar i länsförbundet vilket underlättar samarbetet• Man kan samarbeta med t ex en tidning i hela länet ist för en per förening• Samarbeta med administration och information till alla föreningar i länet• Vi kan hålla samman över hela landet• Med föreningsutvecklare kan hela länets verksamhet utvecklas• Vi har kommit igång med digitala verktyg - här ligger vi i framkant	Svagheter <ul style="list-style-type: none">• Vi är för få att få ihop en styrelse. Få engagerar sig i styrelsearbete• Vi har för många diagnoser under vårt paraply. För mycket att hålla reda på för de ideellt arbetande• Svårt med många diagnoser där flera är små och okända. Med bara en diagnos så är det lättare att få ut budskapet• Neuro – många säger Vad är det. Väldigt få vet och man måste förklara. Svårt att stava. Många har inte hört talas om det.• Stort antal föreningar för personer med funktionshinder - Strokeföreningar, Hjärnkraft. Det är stor konkurrens mellan föreningarna. Vi skulle kunna bli starkare om vi "rensade upp" i föreningsdjungeln.• Namnet Neuro är en styrka men kan också vara en svaghet då det är okänt och svårstavat• Svårt att fylla styrelser – kanske mest rör små länsförbund i glesrisk• För få aktiva• Svårt när det kommer motsättningar i styrelsen• Oftast samma personer som engagerar sig i lokala föreningarna och i länsförbundet
Möjligheter <ul style="list-style-type: none">• Vi respekteras gentemot regionen. Man lyssnar på vad vi gör och säger• IT-satsningen i förbundet är en möjlighet• Genom debattinlägg som vi fått från riks kan vi skicka ut lokalt och göra oss synliga• Digitala verktyg – utveckla det. Dagens situation tvingar oss. Fortsätt med det• Genom digitalisering kan vi träffas över hela landet och utbyta erfarenheter• Vi kan söka stöd av andra länsförbund i landet - nåt att tänka på!• Vi skulle kunna utveckla samarbete där föreningar/förbund slås ihop för att bli slagkraftigare. Idag blir en vanlig människa i	Hot <ul style="list-style-type: none">• Överlevnad - om inte man kan fylla de viktigaste styrelseposterna. Man måste lösa frågan om teckningsrätt om man inte får ordförande i hopp om att man får in fler personer• Ordförandeskap på länsförbunds nivå är betungande om man inte sitter i residensstaden med många resor• Glöm inte fysiska möten• Ekonomin - svårt att bedriva verksamhet på det viset man gjort tidigare• Många har hög ålder - hur ska man nå ut till yngre så att styrelserna kan fyllas

<p>samhället förvirrad över att det är för många olika föreningar</p> <ul style="list-style-type: none">• Debattinlägg centralt ifrån som man kan skicka ut lokalt - t ex parkinsondagen. Resulterade i att även parkinsonföreningen hakade på och skrev debattinlägg• Utveckla trycksaker/diagnosmaterial och göra det mer attraktivt• Bra med den broschyr vi har nu som täcker alla diagnoser, lättare att marknadsföra Neuro• Samarbeten – digitalt samarbete inom hela regionen på samma sätt som sjukvården• Länsförbund Halland, Småland, Kalmar, Blekinge - samarbeta för att utveckla länsförbunden	<ul style="list-style-type: none">• Hur behålla de medlemmar vi har och få nya medlemmar• Vi måste ha ett program som är intressant att erbjuda så att man vill vara medlem. Vad händer när medlemmarna blir äldre?• Konkurrens av en-diagnos-organisationer• Insamling – stor konkurrens av Hjärnfonden
--	---

Fokusgrupp Små och medelstora föreningar 28/4 2020

Styrkor	Svagheter
<ul style="list-style-type: none">• Neuro är en stark paraplyorganisation som underlättar i samarbetet med andra funktionshinderorganisationer• Dom som är engagerade är mycket engagerade• Bra kontakt med politiker• Experter på våra diagnoser• Nöjda medlemmar• Stabil styrelse som har engagemang• Trogen skara medlemmar som uppskattar föreningen och särskilt våra resor• Bra centralt kansli• Medlemskänedom• Tillsammans är vi starka• Mycket aktiviteter som medlemmar vill delta i• Högt i tak, finns inga rätt eller fel• Gott samarbete med vården• Stabilitet i vår organisation pga lång tradition. Alla vet hur det fungerar rent organisatoriskt• Närhet till lokal media – tidning, radio där vi får komma ut• Verkar bara i en kommun vilket ger greppbar verksamhet• Nära kontakt med förbundsstyrelse och andra föreningar. Bra samarbete• Stödet från förbundskansliet är guld värd• Närhet till lokala sponsorer som kan sponsra våra aktiviteter• Vi kan påverka lokalt mot politiker, vården• Mellanstor förening – lagom stor, inte för liten	<ul style="list-style-type: none">• Svårt att nå ut till medlemmar som inte är aktiva för att fånga upp vilka frågor dom brinner för• Inte så kända bland allmänheten• Begränsad ork pga våra diagnoser• Svårt att få medlemmar att engagera sig i styrelsearbete• Alltför få vill vara aktiva i föreningslivet• Hög medelålder bland medlemmar och bland styrelseledamöter• Många kommuner att nå ut till – svårt att få många att tycka att det är värt att ta sig till en aktivitet. Långa avstånd• Osäkert läge då många medlemmar har dålig hälsa. Många ger återbud till aktiviteter• Begränsad ekonomi för föreningar och för medlemmar• Långa avstånd i vissa län• Medelåldern är hög – svårt att få folk att vara engagerade• Styrelseledamöter har fysiska begränsningar. Kan vara med och planera men kan inte ta ansvar att genomföra aktiviteter. En del bränner ut sig och andra blir frustrerade• Vi får inte med de unga• För lite kontakter över gränserna mellan lokalföreningar• Sämre ekonomi med sjunkande medlemsantal• Tekniska kunnandet är lågt hos många vilket gör det svårare att nå ut• För lite datakunskap i styrelsen vilket ger för stor belastning på några• Tendens att man är nöjd som det är vilket gör att man inte engagerar sig att hitta på nytt som når fler nya medlemmar• Fonderna genererar inte lika mycket utdelning så det blir svårare att bära dyrare aktiviteter och det blir dyrare för medlemmar• Nya ledamöter i styrelserna har för dålig kunskap i styrelsearbete

	<ul style="list-style-type: none"> • Marknadsföra och arbeta intressepolitiskt är något man inte mäktar med • Påverkan tar lång tid och man måste jobba länge – krävs ork för att orka nöta tills man ser resultat • Svår sjukdom bland medlemmar och styrelsen sätter käppar i hjulen • Svårt att vara med i länsaktiviteter och annat nu när man är riskgrupp om det inte erbjuds digitala lösningar • Allmänhetens kunskap vad det innebär att ha en neurologisk diagnos är låg. Man får strida och det tar mycket energi. Blir ett hinder för många
<p>Möjligheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sprida kunskap om att vi finns, vad vi gör och om vad vi tycker och vad vi vill • Vi är inte så kända men dom som känner till oss har en positiv inställning • Utnyttja digitaliseringen. Föreningars hemsidor och face book • Nå ut till samhället i stort så att man förstår vår vardag, våra utmaningar och våra styrkor • IT – enorma möjligheter. Titta bara på det vi gör just nu!!! Detta är lysande då vi är människor med fysiska begränsningar • Kommunerna – hur ser dom på oss? Kommuner, hälsocentralen och sjukvården använder oss som kunniga. Vi får vara med överallt och det ska vi fortsätta med • Jobba hårdare mot politiker och tjänstemän • Ideella krafter och tankar får ett uppsving i dessa tider • Vara på alerten i samarbete med funktionshinderföreningar. Både gentemot varandra och tillsammans gentemot kommunen • Visa oss i olika sammanhang i samband med t ex stadsfester o dyl • Starta upp ett ungdomsinitiativ igen. Många aktiva idag härrör från den gamla ungdomsföreningen • Vi finns med i kommunala tillgänglighets- och patientråd • Lära av varandra • Vi kan nå nya grupper som t ex invandrare • Samarbetet med vården – dom vill men hinner inte. Om vi gör det mesta jobbet blir det i större grad av 	<p>Hot</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trist när man inte får med alla på det digitala • Om någon slutar på kommunen eller inom föreningen som har kontakterna med varandra så avbryts kontakten • Folkrorelseförändring – men kanske vill man börja träffas mer och mer • Förändrade samhällsinsatser. Tryggheten hotad • Man jobbar inte i folkrörelser i samhället generellt sett. Gör att det blir svårt att få folk att jobba i föreningen. • Kanske pandemin gör att vi kommer närmare varandra men i dagsläget är alla sig själv närmast • Ekonomiska risker • Nya medlemmar – i dagsläget kan man inte ge några positiva incitament att gå med • Föreningen försvinner när man inte får in nya medlemmar i styrelsen och inte får in nytt blod • Försämrad hälsa både psykiskt och fysiskt när det är så många neddragningar • Svårt att få medlemmar engagerade i styrelser både pga tiden och fysiska situationen. Vi står och faller med engagerade medlemmar • Fördomar i samhället mot funktionshindrade • Fördomar från politiker mot funktionshindrade • Okunskap i samhället • för dålig ekonomi • Vi är sårbara när några få kan och gör allt. Fler bör vara engagerade och involverade

- Fortsätta att synas utåt. T ex ersättning från försäkringskassan. Vara rädda om vårt namn
- Potentiella medlemmar – alla dom som finns därute som borde vara medlemmar hos oss
- Digitalisering – dagens läge borde göra att man tar fram billigare och enklare lösningar
- Ställa till med stor föreläsning och annonsera mot allmänheten. De som kommer suger man fast i och bjuder in att engagera sig i projekt mm. Fånga det öronmärkta intresset, det som ligger närmast till hands
- Nuläget – folk är distanserade och vi måste utnyttja det. Nu vet alla vad det innebär att inte kunna göra saker som man annars brukar göra och så som man med neurologisk diagnos har det
- Satsa mer på tidsbegränsade projekt som väcker intresse
- Erbjud våra kunskaper till barnhabilitering så kan vi nå barn, föräldrar och därmed fler unga

- Om föreningar arbetar mot varandra istället för att arbeta tillsammans mot gemensamt mål

Fokusgrupp stora föreningar 28/4 2020

Styrkor <ul style="list-style-type: none">• Lokalkännedom, vad som händer i samhället lokalt• Autonomi, självständighet – föreningen kan anpassa sig till den verklighet vi lever i• Representerar många, är en stark röst• Samarbeta med andra likartade föreningar för att bli starkare tex stroke, parkinson• Har funnits länge – vi är anpassningsbara, vi har ju hängt med i 60 år• Aktiv påverkan lokalt och politiskt• Aktiviteter för medlemmar• Projektgrupper likt den här så att hela landet blir delaktigt i det stora förbundet• Väl kända hos lokala politiker – lätt att få komma till tals och få igenom en del saker• Intressepolitiskt så jobbar vi med aktuella frågor• Närvaro och tillgänglighet för medlemmar att komma in och prata• Samverkan med andra föreningar inom Neuro• Föreningsutvecklingsprojektet binder ihop södra Sverige – man ingår i en större del och kan dela erfarenheter och samverka kring utbildningar• Vi blir erbjudna utbildningar teknik, info, framtidsfrågor• Engagemang som vi har mycket av• Vi lyssnar på våra medlemmar och skapar aktiviteter för alla• Vi kan påverka som förening• Vi möts över hela landet och byter erfarenheter som vi har nytta av lokalt• Värva medlemmar genom lokal kännedom• Kan ha ett kansli med många bra personer• Vi kan ställa om trots dessa svåra tider. Vi lär oss hela tiden• Vi är ett starkt namn genom en aktiv ordförande som syns nationellt	Svagheter <ul style="list-style-type: none">• Vi attraherar inte unga i den utsträckning vi vill• Ekonomin är känslig utifrån kommunala bidrag mm• Vi kan lätt bli splittrade i vårt avlånga land så att vi inte kör på enad front• Förening i länsförbund går inte alltid ihop. Kommunikation saknas• Byråkratiskt när alla måste ha styrelse, stadgar och drivas som egen förening• Differentiering som våra medlemmar har. Äldre saknar tekniken som behövs, yngre vill göra andra saker än vad de äldre vill. Svårt att få ihop det• Svårt att locka och värva medlemmar. Knepigt att göra Neuro känt• Man får inte prata om sig själv i egen sak utan man måste tänka på att man representerar många• Det sitter i väggarna – det här har vi gjort i 70 år och det fungerar• Alla uppfinner hjulet själv utan att samarbeta• Svårt att få till digitala konferenser om alla inte kan eller förmår – i länet. Lokalt är det lättare• Om man har många yngre medlemmar så finns det risk att man tappar de äldre som har varit med länge och som vill ha de gamla aktiviteterna• Ingen naturlig väg att komma i kontakt med varandra mellan föreningar• Svårt att få människor att engagera sig aktivt• Centralt har man många mål men det är inte lätt att uppfylla dem på lokal nivå• Svårt att attrahera yngre• Många olika viljor som ska styra och få ihop ekonomi mm• Vår struktur med kommunal och regional styrning i Sverige inom förbundet gör att det blir olika. Riks borde vara mer styrande så att det blir mer enhetligt inom förbundet
Möjligheter	Hot

- Genom att synas får vi medlemmar och det påminner om att vi är någon att räkna med
- Samarbeta med andra föreningar för att bli starka tillsammans
- Vi har ett gott underlag 500000 som lever med diagnos samt x4 anhöriga
- Vi är ett känt namn och har fått vara med och påverka politiken rätt mycket
- Mer påverkan – men då kanske man ska arbeta annorlunda
- Med förbundet i ryggen kan vi påverka lokalt och på rehabkliniker
- Med bra underlag kan vi använda det lokalt. Vi vill ha en gemensam bas så vi får fram ett gemensamt budskap
- Digitaliseringen är en möjlighet men vi måste träna mer
- Utbildningar från centrala förbundet gör att vi kan träffas och får med oss något hem att omsätta i praktiken
- Bättre aktiviteter gör att vi kan synas mer och höras mer – neuropromenad och annat
- Många som inte är medlemmar men som vi kanske kan hitta i det digitala samhället – få dem att förstå värdet av att vara en del av något större
- Möjlighet till utveckling, att ställa om. Det krävdes en pandemi som en spark i baken
- Möjlighet till påverkan
- Neuro har blivit ett känt namn som gör att vi blir kontaktade mer av politiker före HSO
- Teknik – kan vi införa modern teknik så blir det bra
- Förändra sättet man samverkar med kommuner

- Ekonomi – kommuner skär ner och medlemmar sviker oss
- Bidrag på alla nivåer – statsbidrag, regionbidrag och kommunbidrag
- Pengar finns inte heller för medlemmar som behöver det
- Tekniken – vi måste vara mer kunnig på det för att inte slås ut. Tex hur man använder teams
- Vi tillför inget i samhället och blir inte relevanta. Andra tillför mer. Dvs för medlemmen – vad får jag för det
- Man måste kunna värva medlemmar
- Spetspatienter gör att det blir dom som efterfrågas i offentliga sammanhang och då efterfrågas inte vi
- Inget intresse för föreningsliv
- Patienter som kör sitt eget race pratar i egen sak och inte som representant för många
- Fonder har egna statuter. Gamla fonder i ett nytt samhälle gör att man inte kan använda fonderna mer
- Svårt att få in rätt folk i styrelser
- Föreningslivet dör ut
- Andra föreningar är mer attraktiva – erbjuder bättre aktiviteter och billigare aktiviteter
- Ändrade förutsättningar av lagar kan ställa till det. Tex Vad får man göra för försäkringskassan, ändrade regler för assistans – kan slå undan fötterna för oss
- Våra medlemmar blir friskare och behöver inte föreningen
- Man måste ha koll på vad medlemmar vill så man hittar på rätt saker. Annars kommer inte medlemmarna
- Med friskare patienter så kan man få in nya medlemmar genom andra typer av fysiska aktiviteter. Dock risk att man då tappar gamla sjukare patienter
- Samhällsfunktioner förändras
- Pandemier

Fokusgrupp Kanslister 12/5 2020

Styrkor	Svagheter
<ul style="list-style-type: none">• Förtroende för dagens föreningssupport (PJ)• Kunskap kring neurologi – diagnoser och funktionshinder• Lokalföreningar samarbetar• Styrelsen lokalt• Neuro står för bra värderingar• Rättsombuden• Bra på sociala aktiviteter• Att vi har råd att ha en kanslist• Olika kunskaper – i styrelsen finns många kompetenser som bidrar till kanslistens arbete• Bra verksamhet som har bredd – aktiverar medlemmar och intressepolitik. 2 ben som vi står på• Diagnosstödjare• Självgående diagnosgrupper• Stöd i hela organisationen• Bra informationsmaterial – diagnoser, forskning osv som vi kan sprida• Förbundsordf Lise bra ansikte utåt i media – syns mycket• Bra kontakt med vården och politiker• Samarbete mellan föreningar• Bra rykte som förbund och som lokalförening – vi är pålitliga• Avstamp• Bra ålders- och könsfördelning i styrelsen (25-70 år)• Kunskap kring sjukdomar• Utbildningsdagar t ex i digital teknik• Namnbytet till Neuroförbundet• Regionbidrag till vår verksamhet• Goda kontakter med kommun och region• Kampanjer, neuropromenad mm – bra samarbete mellan riks och lokalt• God samverkan med sjukvården• Egna lokala fonder och stiftelser som vi kan ge bidrag från• Många är bra på att vara med i aktiviteter och pusha sina kompisar• Positiv spiral om bra personer i styrelsen som kan rekrytera nya personer	<ul style="list-style-type: none">• Ekonomisk osäkerhet – bidraget från kommunen är svajigt• Alla förstår inte att man behöver hjälpas åt om man har påtagit sig ett uppdrag• Kanslisten får ta ett stort ansvar och bära ett stort lass• Bristande kunskap i föreningsverksamhet• Man går sin egen väg – inte så stort samarbete med förbundet, en klyfta• Styrelseledamöter har egen diagnos och det skapar osäkerhet i organisationen• Alla förstår inte ekonomin och förstår inte att man måste redovisa till de man sökt bidrag från• Stora avstånd ger höga resekostnader vid möten• Förtroendevalda får många positioner när det är få som orkar• Länsförbundet• Inte så lätt att få människor att engagera sig – inte så lätt att förklara vad det innebär att sitta i en styrelse• Mer samarbete mellan rikskansli och lokalt – inte ni och vi utan vi• Vi tappar medlemmar• Samarbete mellan föreningar och länsförbund inom länet• Otydligt vad vi kan göra för sällsynta diagnoser• Hög medelålder bland medlemmar – yngre medlemmar saknas• Svårt att engagera medlemmar till uppdrag som inte är styrelse• Bristfälliga dator/digitala kunskaper• Paraplyorganisationen blev otydligt. Oklart hur det hanteras med nya diagnosföreningar• Praktisk hjälp vid t ex neuropromenad, mässor mm – svårt att engagera medlemmar utanför styrelsen. Muskler saknas• Svårighet att engagera yngre och anhöriga• Saknar bättre information om när det är på gång ny information. Informationen kommer sent• Svårt att söka pengar – bidrag är oftast för rekreation, även från riks

<ul style="list-style-type: none"> • Råd och stöd lokalt t ex överklagningsärenden • Anhöriga engagerade i styrelsen som kan bidra med sin kunskap 	<ul style="list-style-type: none"> • Dåligt med kontakter med politiker och sjukvård – kanslisten får ta det
<p>Möjligheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fortsätta att värva nya medlemmar genom intressanta aktiviteter (dans, bad, golf och annat som är uppskattat) • Digitaliseringen – når fler, kan sprida information • Medlemsrekryteringskampanjer genom att hyra in oss i stängda rehabbassänger – fler vill bli medlemmar för att få tillgång till bassängträning) • Diagnosstödjare digitalt • Kommun som håller oss med lokaler, kontorslokaler • Vi kan göra resor som uppskattas av våra medlemmar • Parasport – vi kan vara med där som rehab för våra medlemmar • Kansliträff varje år för alla som arbetar på kanslier • Satsa på yngre • Överenskommelse med kommun ger mycket positivt men där vill man skära ner. Nu bygger man upp det i regionen istället för länet • Samarbete med andra funktionshinderorg – t ex bad med Reumatikerföreningen • Mångkulturellt samhälle – vi kan nå den gruppen i andra etniska grupper • Andra typer av bidrag och medel att söka – det finns pengar att komma åt om man har långsiktig handlingsplan och kan hitta bidragen • Större samarbete mellan föreningar för att tillvarata engagemang • Möjligheter att samarbeta med föreningar som inte faller sig som självklart • Samarbete mellan diagnosgrupper t ex Narkolepsi där vi nu får in medlemmar • Digitaliseringen • Marknadsföra sig å internet – kan synas mer • Söka fonder för specifika ändamål – resor 	<p>Hot</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kommunen har sina krav på hur saker ska fungera • Ekonomin! • Om vi inte hakar på digitalisering och ny teknik så tappar vi. Man inhämtar info själv • Minskat anslag från kommunen • Indragna lokaler och kanslier från kommunen • Generellt minskat intresse att gå med i förening • Intresse för föreningsliv bland yngre, förändring kan komma med lösa nätverk mm istället • Otydlig och tråkig hemsida • Alla föreningar i en kommun ingår under kultur och fritid och ses på samma sätt inom kommunen • Man behöver inte oss som informationsgivare • Färdtjänsten – man kan inte komma i tid till möten • Lokaltrafik och färdtjänst • Om allt får en lösning så blir vi överflödiga • Internet – man får så mycket kunskap men inte rätt kunskap. Rätt kunskap får man av oss

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Större intresse hos politiker att ta kontakt innan man fattar beslut – full delaktighet• Synas mer ute – sälja loggan• Ny forskning, nya behandlingsmetoder – vi blir en viktig del att förmedla detta | |
|--|--|

Fokusgrupp diagnos- och intresseföreningar samt nätverk 14/5 2020

<p>Styrkor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Det finns intresse och fokus på en viktig fråga, Rehab – en av förbundets prioriterade frågor • Ständig tillströmning av potentiella medlemmar. Neuro är mer som ett fackförbund än som ett politiskt parti • Neuros storlek • Bred kunskap om våra diagnoser och funktionsnedsättningar • Naturligt svar på varför man ska vara medlem när man är en intresse- eller diagnosförening • Neuros ålder – arvet • Vi har mycket att bidra med till regionen – dess patientgrupper • Neuro i stort har en vilja att förändra sig • Forskning och fonder • Vi finns överallt i hela regionen, hela nationen • Naturlig mångfald men där vi har en gemensam kontext • Juridisk kunskap • Vi kan vara remissinstans • Vi är alltid aktuella – svårt att hävda från någon att sjukvård inte ska diskuteras • Neurorapporten • Bidrar till att stödja forskning • Stort förtroende hos politiker • Rikskansliet – alla gör ett jättebra jobb. Kanonjobb! • Samarbetet med riksorganisationer utanför Neuro • Samarbetet med företag • Vi är stabila i Neuro – vana, stadgar och annat bra. Det finns mycket att luta sig mot 	<p>Svagheter</p> <ul style="list-style-type: none"> • Storleken – vi är inte anpassade som organisation att distribuera ut till den enskilda medlemmen. Individerna vet inte vad den ska få • Svårt att hålla ihop formspråk, kvalitet, tilltal – det skiljer sig mycket mellan olika föreningar gentemot individen • Liten förening – svag ekonomi • Ålder/arv gör att det är svårt att släppa det gamla ”så har vi alltid gjort” • Traditionell i sin uppbyggnad. Stabil och svårflyttad gör att det blir mycket att förhålla sig till • Accepteras inte fullt ut av övriga föreningar – ses som konkurrenter • Allt blir så personligt – man vill inte ge ut beslut trots att det inte är personligt. Ibland blir juridiken för personlig fast man inte behöver det • Beroende av medlemsantal – medlemskap lockar inte nya engagerade personer (ekonomi) • Beroende av bidrag och gåvor • All forskning tar tid – om Neuro lägger flera miljoner så tar det många år innan det ger resultat • Bristande mångfald utifrån ålder i Neuro i stort • Bristande ork hos många pga ålder och sjukdom • Gammal info på Neuros hemsida (ex utbildning) • Byråkratiska • Svaga inaktiva länsförbund som inte bevakar regionala frågor och bidrar till opinionsbildning • Kanslipersonalen syns för lite trots att personalen har sådan kunskap • Stora traditionella föreningar kan ses som lite tråkiga • För lite samarbete mellan föreningar och länsförbund • Lite oaktuella – om man kommer in som 15-16 åring så känner man sig inte hemma • Länsförbundet är inte som den paraplyorganisation som den bör vara för varje region
<p>Möjligheter</p>	<p>Hot</p>

- Oavsett vilken diskussion som förs i samhället så är de frågor som Neuro driver alltid aktuella
- Möjlighet att organisera oss från riks till län till förening. Det ska se likadant ut så att jag som individ har en tråd som följer, en organisationsmodell
- Möjlighet att utveckla och stärka sjukvården/rehabilitering över hela landet
- Ny forskning och nya mediciner – vi har möjlighet att hela tiden skapa ny information och nya saker att driva. En ständig tillströmning av nya möjligheter
- Neurorapporter – det borde finnas nån både lokalt och på länet som kan den så medlemmar ser att vi använder den
- Digitalisering – viktigt att vi kan den och att vi använder den. Det blir effektivt med t ex styrelsemöte via Teams
- Våra frågor går in i andras frågor. Vi kan hela tiden växa och bli större
- Medlemmar hoppar av pga hög ålder eller dör – vi borde kunna öka medlemsantal. Neuroförbundet måste kunna agera för att få rabathäften på butiker lokalt dvs extra pengar/rabatter på t ex Panthera
- Bidra till kunskapsutveckling/höjd kompetens hos vård- och omsorgspersonal
- Vi pratar om Hälsa både psykisk och fysisk i samhällsdebatten i stort. Den psykiska delen av rehab kan vi lyfta mer
- Vi är stora men vi måste bli mer transparenta. Lokalföreningar runt om i landet borde visa upp mer vad man gör för alla medlemmar så att man kan delta om man är på annan ort
- Ta tillvara kunskap överallt där den finns
- I den personfokuserade debatten i samhället idag kan vi växa, bli mer personliga och mindre byråkratiska
- Ge de lokala föreningarna möjlighet att visa vad dom kan, det finns så mycket man kan dela med sig av
- Samla ihop lokalföreningar för gemensamma aktiviteter som kan bidra till att det blir lika aktiviteter oavsett var man bor i Sverige. En del föreningar gör en del

- Risk att vi har färre medlemmar – att vi minskar
- Storleken – 12 000 medlemmar. Ett hot om vi inte är transparenta och får föreningen att bli intressant
- Risk att andra samhällsfrågor anses viktigare än våra frågor
- Minskade bidrag till förbundet i stort t ex bidrag från Postkodlotteriet
- Vår ålder/arvet – vi är kvar för mycket i det gamla utan att förnya oss
- Konkurrens med andra diagnoser – bidrag ges till de diagnoser som är i ropet
- Det har blivit uppdelning till diagnosföreningar vilket riskerar att dom sedan bildar egna förbund. Vi borde ha fokuserat mer på neurologi i stort och områden som är av gemensamt intresse för alla t ex rehabilitering
- Forskning och fonder – rätt fördelat så att alla diagnoser och föreningar finns med
- Folk har inte tid att lägga ner den tid som krävs för att gå på styrelsemöten, aktiviteter
- Mängden diagnoser inom Neuro
- Det juridiska och kunskapen vi har inom Neuro – vi borde visa mer vad vi har, vad vi har gjort. På det sättet får man fler medlemmar eller dom hoppar inte av
- För smalt fokus hos lokalföreningar på medlemmars behov t ex MS-aktiviteter för MS-medlemmar istället för att se på vad alla medlemmar vill ha
- Neurorapporten – om man inte läser den så är den bortkastad
- Personalen måste vara beredd på förändring och acceptera och ta emot den. All personal på riks, län och lokalt måste vara medvetna om att det kommer att ske förändring och man måste ta emot den
- Man fastnar i det gamla – så har vi alltid gjort
- Nätgrupper som far med felaktig information kan vara förödande
- Digitaliseringen – man måste tänka mer så att den passar allas behov

<p>aktiviteter, andra gör annat. Få ihop det över hela landet</p> <ul style="list-style-type: none">• Bra väg framåt för t ex MS – det händer mycket nytt och vi kan växa och synas• Möjlighet att utnyttja nätet mer – synas i sociala medier• Vi behöver inte blanda oss i de andra svåra samhällsfrågorna. Vi kan fokusera på det vi är bra på och vi kan strunta i t ex skjutningar i samhället och annat som är viktigt i samhället	
--	--