

Redovisning av åtgärder med anledning av 2017 års bifallna kongressmotioner

Neuroförbundets arbete under kongressperioden har styrts av beslut från kongressen och de beslut som förbundsstyrelsen löpande har fattat. I detta dokument redovisas aktiviteter och åtgärder i linje med viljan i de bifallna motionerna. Mera information om verksamheten finns i Neuroförbundets årsredovisningar för åren 2017-2020.

Motion 23, Hjälpmedel

Motionären yrkar:

- att kongressen beslutar att arbetet måste fortsätta kontinuerligt för att förbättra, inte försämra, villkoren för hjälpmedel.
- att kongressen beslutar att förbundet verkar för att hjälpmedel och service är en angelägenhet där lika villkor ska gälla för hela landet.

Motionären yrkande för breda insatser helt i linje med förbundets då pågående opinionsarbete, liksom det förslag om samordnad opinionsbildning som röstades fram av kongressen 2017. I Neurorapporten 2017 lyfter vi att det behövs förbättrade användarvillkor för hjälpmedel och att de behöver bli mer jämlika över landet. Det behövs lagändringar och en tydligare nationell styrning av hjälpmedelsförskrivningen. Förbundet har sedan kongressen 2017 fortsatt att verka opinionsbildande för detta. Hjälpmedel har fortsatt varit ett av de arbetsområden som förbundet särskilt har bevakat och informerat om under den senaste mandatperioden.

Som exempel kan nämnas:

- **Debattartiklar**
Förbundet har medverkat till ett antal debattartiklar med anledning av försämrade användarvillkor för hjälpmedel i flera regioner och behovet av lagändringar och en tydligare nationell styrning av hjälpmedelsförskrivningen.
- **Hjälpmedelsriksdagen**
Neuros ordförande, Lise Lidbäck, medverkade som talare vid den första Hjälpmedelsriksdagen, 2021. Om sin och Neuros syn på att förskrivna hjälpmedel är livsmedel, om brister och de åtgärder vi ser behövs.
- **Sveriges Arbetsterapeuters brukarråd**
Förbundet deltar med en representant sedan flera år tillbaka.
- **Arbetsgrupp avseende inkontinenshjälpmedel**
Neuros styrelseledamot Kerstin Kjellin deltar i en arbetsgrupp tillsammans med andra organisationsrepresentanter för att få till patientmedverkan i regioners upphandlingsprocess avseende inkontinenshjälpmedel.

- **Andningshjälpmedel vid ALS**

Vi bedriver ett arbete för att förbättra villkoren för ALS-patienter över 65 år, som idag inte ges tillräckliga möjligheter att bruka andningshjälpmedel i hemmet. Vi är i tät dialog med Socialstyrelsen och SKL. Arbetet drivs i samverkan med Caroline Ingre, med dr i neurologi.

- **MedTech magazines maktlista**

De flesta hjälpmedel klassas som medicintekniska produkter. Neuros ordförande, Lise Lidbäck, har de två senaste gångerna MedTech publicerat en lista över de 100 personer som mest påverkar vård, patienters verklighet och tillgången på medicinteknik återfunnits högt upp. Senast listan publicerades, år 2019, stod hon med på plats 17. Vi är en av få patientföreträdarna på listan och ligger högst bland dem.

- **Neurorapporten 2019**

Vi följde upp den stora hjälpmedelsundersökningen från 2017 och återupprepade budskapet om de åtgärder vi ser behövs i Neurorapporten 2019. Den senare rapporten överlämnades till statsrådet Annica Strandhäll personligen.

- **Arbetsterapiforum**

Neuro ordförande, Lise Lidbäck, medverkade i programmet för Arbetsterapiforum 2019. Det är den största mötesplatsen för arbetsterapeuter som samlar hundratals från hela Sverige. Konferensen anordnas vartannat år av Sveriges Arbetsterapeuter och presenterar den senaste forskningen och utvecklingen inom svensk arbetsterapi. Arbetsterapeuter är den yrkesgrupp som förskriver flest hjälpmedel.

Slutligen

Hjälpmedel kompenserar för funktionsnedsättningar och bidrar till att personer återfår eller utvecklar förmågor. Området har behandlats som en viktig del av det intressepolitiska fokusområdet rehabilitering. I styrelsens förslag om intresseprogram inför kongressen 2021 tydliggörs just att hjälpmedel ingår under rehabilitering och därmed föreslås vara en av våra prioriterade frågor också under nästa mandatperiod.

Motion 37

Motionären yrkar på att förbundsstyrelsen efter genomförandet av Neuroförbundets kongress skyndsamt genomför och verkställer beslut och motioner som antas på gällande kongress. Motionären yrkar också på att förbundsstyrelsen meddelar lokala föreningar om hur Neuroförbundets verksamhet påverkas, genom att reviderade stadgar och andra styrande dokument tillhandahålls.

Efter att kongressen 2017 genomförts och när protokollet justerats så publicerades reviderade stadgar och andra beslut på förbundets hemsida.

Förbundsstyrelsen har under mandatperioden aktivt verkat för att följa beslutat handlingsprogram och andra beslut som kongressen beslutade om. En hel del av detta redovisas under denna kongress, bland annat verksamhetsberättelser och redovisning av bifallna motioner.

Motion 38 och 39: Från Neurologisk Handikappade Riksförbund; NHR till Neuroförbundet

Motionärerna yrkar att förbundet tar fram en rapport/redovisning kring vilka förändringar som namnbytet, från Neurologisk Handikappade Riksförbund till Neuroförbundet, har medfört.

Förbundsstyrelsen har genomfört omfattande analysarbete och landat i ett antal slutsatser utifrån motionärens frågeställningar.

Byte av namn till Neuroförbundet har nästan uteslutande tagits emot positivt från våra medlemmar, givare och omvärld. Den negativa feedbacken var tämligen liten och skedde i anslutning till namnbytet.

Neuroförbundet¹ är idag ett etablerat namn bland våra medlemmar. Våra nyhetsbrev har hög öppningsfrekvens. I Neuroförbundets senaste medlemsenkät, från 2020, var över 90 procent av medlemmarna nöjda med sitt medlemskap. Detta är några exempel på att medlemmar känner igen namnet Neuroförbundet och litar på vår kommunikation. Ytterligare bevis på att vårt namn är etablerat bland våra medlemmar och intresserade är att vi som förbund sedan 2013 årligen ökar i medlemsantal.

Namnbytet har underlättat vår kommunikation med vården. Den feedback vi får av vårdprofessionen har hela tiden varit tydlig; med namnbytet har vi bidragit till att det idag är lättare för vården att rekommendera Neuroförbundet till sina patienter. Vårdprofessionen lyfter bland annat att begreppet handikappade, i Neurologiskt Handikappades Riksförbund, har tidigare upplevts som stigmatiserande för deras patienter.

Neuroförbundet är, i jämförelse med Neurologisk Handikappades Riksförbund, ett namn som tydligare associerar till dem områden som medlemmarna vill att förbundet prioriterar²:

- Forskning.
- Neurosjukvård.
- Rehabilitering.

När det gäller vår kännedom finns det inga tidigare mätningar att utgå ifrån. Därför valde vi att 2020 medverka i Kantar Sifo Anseendeindex Organisation 2020. Resultatet från undersökningen visar att Neuroförbundet når ett anseendeindex på 43. Det är något högre än genomsnittet, som ligger på 40, för alla 33 organisationer som deltog i undersökningen.

¹ Från hösten 2017 har vi valt att kommunicera Neuro.

² Se Neuros medlemsenkät 2020

Samtidigt lyfter Kantar Sifo Anseendeindex ett antal utmaningar för vårt förbund. Det är få som känner till Neuroförbundet. Även vår kännedomsggrad är låg. Om vi vill nå högre anseende är kännedom/kännedomsggrad viktiga faktorer att ta hänsyn till. Enligt Kantar Sifo Anseendeindex bygger Neuroförbundets anseende i långt högre grad på emotionella värden som "gilla" och "tillit", än på rationella värden som "framgång" och "leverans". Om vi vill öka kännedom utifrån rationella värden bör vi i ännu högre grad kommunicera vad vi som förbundet gör för våra medlemmar, både internt och externt. Detta kommer med stor sannolikhet ha positiva effekter på kännedomsggraden, och därmed också på anseendet.

Bilden av Neuroförbundet som allmänheten får via media är positiv. Vår mediebild är viktig, därför anser Kantar Sifo Anseendeindex att vi har en bra utgångsposition och en god potential för att höja vårt anseende.

Motion 49 Aktivt ungdomsarbete

Motionären yrkar att förbundet sätter fokus på rekrytering av yngre medlemmar och utarbetar en strategi, samt överväger att åter inrätta en ungdomskonsulenttjänst.

I projektet Föreningsutveckling i södra Sverige har ett av projektmålen varit att sätta fokus på medlemsrekrytering och möjliggöra engagemang hos yngre medlemmar. En genomförd medlemsundersökning lade grunden till ett ungdomsnätverk med syfte att arbeta vidare med skapandet av verksamhet utifrån yngre medlemmars egna förväntningar och behov.

Under projektets första år har det skapats ett antal digitala mötesplatser exempelvis diagnosnätverk såsom MS-snack, medlemsfika, fysiska aktiviteter såsom sitt-zumba och yoga. De digitala plattformarna skapar bättre förutsättningar för yngre att utifrån deras livssituation vara med i aktiviteter och att engagera sig i föreningslivet.

Genom projektet ser vi att arbetet med ungdomsfrågor är viktigt och bör ingå i en framtida organisation med fokus på stöd till föreningsutveckling.