

Utvecklat förslag Intresseprogramgruppen

(Lise och Kerstin)

Frågeställningar:

Vem är vi?

En intresseorganisation specialiserad på Neurologi

Då vi är en organisation som är experter på hur det är att leva med en neurologisk diagnos eller skada, så ser vi en bredd i våra frågor. Beroende på tillfälle så kan vi betecknas som såväl en patientorganisation som en brukar- eller funktionshinderorganisation. Därför har vi landat i det tidigare antagna begreppet "Intresseorganisation"

För vem?

Vi finns för såväl våra medlemmar som för våra givare och andra som är intresserade av våra frågor. Vi vill vara en samarbetspartner och en viktig aktör i samhället som sätter neurologin på kartan.

Vad är vårt syfte?

Att arbeta för ett samhälle där människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som andra.

Att sprida kunskap i samhället om neurologi och hur det är att leva med en neurologisk diagnos/skada

Att genom insamling bidra till neurologisk forskning och verka för fortsatt kunskapsutveckling

Att stödja och finnas till för våra medlemmar.

Vi ska tillgodose och företräda våra medlemmars intressen i allt vi gör.

Vår identitet

En intresseorganisation specialiserad på Neurologi

Vad vill vi åstadkomma i vårt förbund?

Vi vill göra skillnad för personer som lever med neurologiska diagnoser och deras anhöriga/närstående. Detta gör vi genom att utgå från våra "tre ben:"

- Vi vill verka för och finnas till för våra medlemmar på alla sätt.
- Bidra till forskning genom insamling och kunskaps spridning
- Bilda opinion i viktiga frågor och öka kännedomen om Neurologi i samhället

Riks

Opinionsbildar och påverkar beslutsfattare och myndigheter på nationell nivå. Ansvarar för "paraplyperspektivet". Samordnar och ger stöd till föreningarna regionalt och lokalt. Bildar samverkansgrupper med representanter från hela landet utifrån prioriterade arbetsområden. Diagnosstöd och juridisk rådgivning. Utvecklar anhörigverksamhet.

Anordnar föreningsutbildningar och allmänna seminarier och utbildningar såväl fysiskt som webbaserade över hela landet

Bidrar till ett starkare och mer samordnat föreningsliv ute i landet – se även organisationsgruppen.

Region

Opinionsbildar och påverkar beslutsfattare på regional nivå. Samverkar med hälso- och sjukvården och rehabiliteringen på regional nivå. Bildar samverkansgrupper med representanter från hela regionens lokala föreningsliv. Stöttar och/eller samverkar med lokalföreningarna i opinionsbildningen. Samverkar med andra organisationer i gemensamma frågor.

Lokalt

Opinionsarbete på lokal nivå. Samverkan med andra organisationer i gemensamma frågor. Anordnar medlemsaktiviteter. Anordnar aktiviteter tillsammans med den lokala hälso- och sjukvården.

Vad kan medlemmen förvänta sig av oss gällande diagnosstöd, juridiskt stöd och anhörigstöd?

Diagnosstöd, juridisk rådgivning och anhörigstöd utgör en viktig del av medlemskapet för våra medlemmar. Denna verksamhet bör därför kvarstå och utvecklas ytterligare inför framtiden. Idag kan personer med neurologiska diagnoser och deras närstående finna många andra plattformar som erbjuder olika typer av stöd och hjälp som inte kräver en medlemsavgift. Genom att vårt förbund erbjuder riktigt bra tjänster inom dessa områden ser vi en ökad möjlighet till medlemsvärvning och även egen kompetensutveckling.

Diagnosstöd:

Riks:

Har en viktig samordningsfunktion. Stöttar och utbildar vid behov. Anordnar diagnosträffar, seminarier osv på nationell nivå.

Region:

Arbetar med opinionsbildning och samverkar med Regionens Hälso- och sjukvård i patientfrågor.

Lokalt:

Anordnar lokala diagnosgrupper och möten. Samverkar med lokala hälso- och sjukvården

Våra diagnosstödjare lever till största delen med egen diagnos och är ideellt engagerade. Deras uppgift är företrädevis att dela med sig av sina egna erfarenheter av hur det är att leva med en viss diagnos. Aktivitet och efterfrågan varierar mycket. Vi täcker inte heller alla diagnoser. Verksamheten som i likhet med den juridiska verksamheten har fungerat på liknande sätt i snart 10 år är viktig och uppskattad.

Vi ser ett behov av att utreda förbundets förutsättningar att också kunna erbjuda en mer "professionell" rådgivning utöver kamratstöd. Detta skulle göra oss mer konkurrenskraftiga och attraktiva för potentiella medlemmar.

Juridisk rådgivning

Endast på riksnivå.

Juridisk rådgivning. Föreläsningar och seminarier. till medlemmar, allmänhet och föreningsstyrelser.

Prioriterade områden har hittills varit:

- Socialtjänstlagen, assistansersättning och LSS
- Bostadsanpassning och mobilitet, bilstöd, parkeringstillstånd, färdtjänst samt riksfärdtjänst
- Handikappersättning, merkostnadsersättning, vårdbidrag
- Sjukpenning, sjukersättning
- Vårdskador

Den juridiska rådgivningen startade 2010 med koordinator och ett större antal rättsombud som förutom rådgivning också kunde bistå vid mer avancerade ärenden som domstolsprocesser som pågår i flera instanser. Genom åren har det varit allt svårare att rekrytera nya rättsombud som har rätt kunskapsbakgrund och som samtidigt har tid att avsätta. De senaste två åren har drygt 50% av alla ärenden hanterats av ett och samma rättsombud, vilket har gjort verksamheten mycket sårbar. Med anledning av detta togs ett styrelsebeslut i mars om att inte ta emot nya omfattande ärenden, utan låta rättsombuden avsluta pågående ärenden.

Vi ser därför ett behov av att utreda alternativa lösningar för en ev. fortsatt mer omfattande rådgivning.

Anhöriga/närstående:

Riks:

Tydlig satsning på anhörig stöd. Seminarier, webinarier, utbildningar, (anhöriglinje?) Utredning kring möjligheterna kring ökat statsanslag för anhörigstöd.

Region:

Arbetar med opinionsbildning.

Lokalt:

Anordnar anhörighetsgrupper. Samverkar med lokala Hälso- och sjukvården, kommuner och andra organisationer. Anordnar föreläsningar.

Vilka är våra prioriterade frågor?

Neurologi

Vi ska fortsatt verka för en större kännedom om Neurologin. Vi ska arbeta genom opinionsbildning, representation i relevanta sammanhang och vara en viktig samverkanspartner. Viktiga frågor att arbeta vidare med är exempelvis jämlik hälso- och sjukvård, tillgång till multiprofessionella team, E-hälsa, jämlik tillgång till nya behandlingsmetoder mm.

Rehabilitering

Vi ska fortsatt arbeta för jämlik tillgång till adekvat individuellt anpassad rehabilitering efter behov. Viktiga frågor att driva är exempelvis Individuell rehabiliteringsplan. Ökad evidens inom rehabilitering. Satsa på forskning. Rehabteam. MAR i hela landet. Riksdagen bör tillsätta en särskild samordnare för rehabilitering för att utreda och kartlägga behoven ute i landet.

Hjälpmedel är en viktig förutsättning för delaktighet i samhället och vi ska fortsatt verka för en nationell hjälpmedels- och rehabiliteringsgaranti och opinionsbilda med målsättningen att alla med en neurologisk diagnos som behöver hjälpmedel skall ha tillgång till dem.

Forskning

Vi skall fortsatt arbeta för patientnära och klinisk forskning genom insamling, opinionsbildning och kunskapsspridning.

Socialförsäkringssystemet inkl. återupprättande av LSS

De senaste åren har inneburit stora försämringar gällande livsvillkoren för personer som lever med neurologiska diagnoser och skador. Vi ser därför ett stort behov av att säkerställa att våra medlemmar får samma levnadsvillkor som andra genom att verka för ett tryggt och pålitligt socialförsäkringssystem.

Sammanfattningsvis

Det genomfördes ett omfattande arbete med att ta fram Handlingsplanen för 2018–2021.

Genom de senaste medlemsenkäterna ser vi ett fortsatt stort behov av att arbeta vidare med de frågor som prioriterades då och ser ingen anledning att gå in på nya spår. Vi föreslår dock ett ökat fokus på socialförsäkringsfrågor inkl LSS inför kommande kongressperiod och ett minskat fokus på arbetsmarknadsfrågor som inte hör hemma i socialförsäkringssfären.

Vårt medlemskap i och samverkan med Funktionsrätt Sverige säkrar att de flesta frågor som berör våra medlemmars liv bevakas och hanteras. Vi behöver dock lägga fortsatt stor vikt vid att snabbt kunna ställa om och agera vid i oförutsedda händelser.

Vi ser också en "spretighet" i hur vi arbetar på de olika nivåerna – Riks, Regionalt och Lokalt. För att fortsatt kunna vara ett attraktivt förbund och för att kunna skapa en större samhörighet och samspel behövs en organisationsöversyn, vilket kommer att föreslås av Organisationsgruppen.

Vi tror också att den påbörjade digitaliseringen i förbundet kommer att kunna skapa många nya möjligheter i framtidens arbete på alla nivåer.

Vi föreslår:

- Att vår identitet fortsatt är "en intresseorganisation specialiserad på Neurologi"
- Att förslagen om "för vem" och "vårt syfte" antas
- Att samtliga verksamheter inom Råd och Stöd utreds, förstärks och utvecklas för att utgöra en viktig grundbult i förbundets verksamhet.
- Att anhörig/närståendeverksamhet förstärks och utvecklas för att utgöra en permanent del av förbundets verksamhet
- Att prioriterade frågor den kommande kongressperioden skall vara Neurosjukvård, Forskning, Rehabilitering/hjälpmedel och Socialförsäkringsfrågor inkl LSS.