

# Förbundsstyrelsens förslag till handlingsplan 2018 - 2021

Handlingsplanen för Neuroförbundet är vägledande för vilka frågor vi ska prioritera kommande kongressperiod. Handlingsplanen ska fungera som ett stöd i förbundets alla organisationsled för att förbundet ska fortsätta att ta en allt större plats i den offentliga debatten och för att vi fortsatt ska ta tillvara våra medlemmars intressen.

## Inledning

Under kongressperioden 2014-2017 har vi med stor glädje kunnat konstatera att kunskapen om och behandlingsmöjligheterna inom neurologin utvecklats i en rasande takt. Allt fler diagnoser kan behandlas framgångsrikt, samtidigt som allt färre personer behöver drabbas av svåra funktionsnedsättningar. Aldrig tidigare har förhoppningarna på framtiden varit så stora. Inte heller utmaningar som ojämlig tillgång till vård och läkemedel i landet liksom resursbrister och svårigheter att få sina rättigheter tillgodosedda.

Perioden har präglats av stora förändringar såväl internt som i vår omvärld. Vi kan med glädje konstatera att vi kraftigt ökat vår synlighet i media, och vår röst i samhällsdebatten blir allt tydligare. Våra nätverk växer ständigt inom såväl vår egen sfär som inom hälso- och sjukvården, politiken och näringslivet och våra externa samarbeten är framgångsrika. Vi har också tagit fram Neurorapporten, en årlig rapport inom olika aktuella områden som tagits fram från år 2014 för att sätta neurologin på kartan.

Vi ser stora utmaningar att anta inför framtiden. Den snabba samhällsutvecklingen och det förändrade engagemanget för den ideella sektorn ställer stora krav på oss som organisation i alla led. Tillsammans med våra medlemmar och föreningslivet vill vi fortsätta att utveckla nya och alternativa sätt att växa. Ett starkt och framgångsrikt Neuroförbund är en viktig förutsättning för att kunna möta alla de utmaningar som står framför oss inför nästa kongressperiod.

I handlingsplanen lyfter vi särskilt fram två prioriterade områden som föreslås få extra prioritet och tyngd den kommande kongressperioden. Dessa prioriterade områden är:

- Samordnad opinionsbildning med fokus på neurosjukvård och forskning samt rehabilitering
- Framtidens Neuroförbund - Föreningslivet i morgon

Prioriteringarna är det som ska styra den delen av förbundets arbete som vi själva kan planera och påverka.

## Samordnad Opinionsbildning

Medlemsenkäterna den senaste kongressperioden ger oss tydliga besked. Våra medlemmar vill se ett fortsatt intensivt arbete med utveckling av neurosjukvården, forskning och rehabilitering.

Neurologin har på senare tid nått stora framgångar inom Hälso- och sjukvården. Parallellt med framgångarna ser vi att den senaste forskningen och behandlingsmöjligheterna inte kommer alla Neuroförbundets medlemmar till del. Bostadsadressen fortsätter att avgöra våra medlemmars möjligheter. Samtidigt med behandlingsframgångarna ser Neuroförbundet en negativ trend inom neurologisk rehabilitering. Fram- och motgångar inom neurologin påverkar inte bara våra medlemmar för stunden.

Med en neurologisk diagnos kommer förändringar som kan vara livslånga. Därför behöver vi arbeta kraftfullt för en hälso- och sjukvård som sätter våra medlemmar i centrum.

För att arbetet skall bli så effektivt som möjligt kommer Neuroförbundet att fokusera på och kraftsamla den samordnade opinionsbildningen på två nivåer:

**Nivå 1.** Inom dessa områden produceras varje år en Neurorapport inklusive kampanj, progressiva förslag, aktiv bevakning, aktivt agerande, samverkan med såväl det egna föreningslivet samt med andra externa förbund vars medlemmar berörs inom valda områden. De områden vi väljer att fokusera på inom nivå 1 är:

- Neurosjukvård och forskning.
- Rehabilitering.

**Nivå 2.** Inom dessa områden ska vi bevaka och informera Neuroförbundets föreningsliv och medlemmar. Samverkan kommer att ske med andra förbund vars medlemmar berörs inom dessa områden. Vi kommer också att arbeta mer aktivt med dessa frågor genom vårt medlemskap i Lika Unika. De områden vi väljer att fokusera på inom nivå 2 är:

- Hjälpmedel
- Arbetsmarknad
- LSS
- Insatser och rättigheter inom Socialtjänstlagen och Socialförsäkringsbalken
- Transport
- Tillgänglighet

Vi kommer också att lägga stor vikt vid att avsätta tid och resurser för det oförutsedda och vi kommer att ha en beredskap för att snabbt agera på händelser i omvärlden oavsett prioriteringsnivå för att ta tillvara våra medlemmars intressen.

### **Neurosjukvård**

Den snabba utvecklingen inom neurologin medför att allt fler patienter behöver kontinuerlig vård specialiserad på neurologi. I takt med att nya diagnos- och behandlingsmetoder tas fram ökar också behoven av återbesök och kontinuerlig uppföljning. Tidig diagnosticering av allt fler diagnoser blir av allt större vikt för att framgångsrika behandlingsresultat skall kunna uppnås. Neurorapporten 2014 behandlade behovet av att rusta upp neurologin och trots att situationen har förbättrats något, så behövs antalet neurologer i landet fortfarande öka kraftigt. Neurorapporten 2016 - Patienten och neuroteam, understryker ytterligare behov som vi behöver lägga extra fokus på för att förbättra vård och behandling för patienter med neurologiska sjukdomar.

Neuroförbundet skall arbeta för att fler neuroteam etableras och att Neurologienheter ska byggas ut över hela landet.

Vi skall intensifiera arbetet med att synliggöra brister och möjligheter inom olika områden för patienter med neurologisk diagnos.

Till exempel patientens tillgång till optimal vård och behandling med kontinuitet oavsett bostadsort, patientens förutsättningar att utöva inflytande och patientmakt samt att nya forskningsrön tillämpas.

Vi skall fortsätta att etablera kontakter med neurosjukvårdens beslutsfattare, för att på ett så tidigt stadium som möjligt komma in i viktiga beslutsprocesser.

Vi skall fortsätta att öka vår representation och närvaro i olika sammanhang som påverkar neurosjukvårdens utformning. Vår ambition är ett ständigt växande nätverk av såväl profession som beslutsfattare och andra viktiga kontakter. Goda kontakter med neurosjukvårdens beslutsfattare ger oss möjligheter att på ett tidigt stadium komma in i viktiga beslutsprocesser.

Vi skall arbeta med generellt inriktade aktiviteter anordnade av förbundet eller föreningar och inte minst aktivt bevaka och påverka utvecklingen inom det sjukvårdspolitiska området.

### **Patientlagen**

Patientlagen trädde i kraft 1 januari 2015. Syftet med lagen är bland annat att stärka patientens ställning i vården och ambitionen är att patienten ska vara i centrum. Tyvärr har det visat sig att patientlagen inte alls har haft förväntat genomslag. Vi vill därför fortsätta det viktiga arbetet med att stärka patientens ställning. Vi vill arbeta för ännu tydligare riktlinjer för hur patienten skall behandlas i olika delar av vårdkedjan och ytterligare öka kännedomen och kunskapen om patientlagen hos våra medlemmar och allmänheten för att på så sätt skapa ett hårdare tryck för lagens efterlevnad. Vi vill också arbeta för regelbundna uppföljningar av patientlagen samt införande av sanktioner om lagen inte efterlevs.

### **Forskning**

Många av de neurologiska diagnoserna är beroende av att framgångsrik forskning kan ge svar på varför dessa uppstår, hur de effektivast behandlas och hur livet i stort kan underlättas för alla som får en diagnos. Att bidra till och stimulera klinisk och patientnära forskning inom neurologi är ett viktigt verksamhetsområde för Neuroförbundet. I huvudsak sker detta genom insamling till förbundets forskningsfond. Vi kommer under kommande kongressperiod att fokusera mer på insamling för att därmed kunna ge större bidrag. Vi kommer också att aktivt följa forskningens utveckling och agera för att mer pengar ges till neurologisk forskning från stat och stora forskningsfinansiärer. Information kommer kontinuerligt att ges till medlemmarna om forskningsframsteg.

### **Rehabilitering**

Allt fler nekas sammanhållen intensiv rehabilitering och Neurorapporten 2015 - Rehabilitering, visar att många saknar en individuell rehabiliteringsplan. Trenden går också mot att allt fler hänvisas till egen träning.

Neurologiska diagnoser, skador och symptom är ofta livslånga och påverkar många områden i livet.

Allt fler diagnoser går att behandla framgångsrikt medicinskt, men för många av våra medlemmar är effektiv rehabilitering kombinerad med väl utprovade hjälpmedel, den enda förutsättningen för en hög livskvalitet och delaktighet i samhället.

Neuroförbundet arbetar utifrån tesen att alla med neurologisk diagnos har behov av rehabilitering. Den skall vara livslång, och livsinriktad. Vi anser också att en individuell rehabiliteringsplan och teamarbete är nödvändiga förutsättningar för en bra rehabilitering. Neurorapporten 2015 - Rehabilitering, visar att de upprustningsbehov som gäller för neurologin också gäller för neurologisk rehabilitering och vuxenhabilitering. Tillgången till rehabilitering är ytterst ojämn beroende på var i landet man är bosatt och samhällets resurser för neurologisk rehabilitering är bristfälliga. Nationella uppgifter om vilka rehabiliteringsresurser som finns saknas. Patienten har inte heller någon uttalad rätt till rehabilitering och vuxenhabilitering.

Neuroförbundet kommer under kommande kongressperiod aktivt arbeta för att alla med neurologiska diagnoser, skador och symptom skall ha rätt till en individuell rehabiliteringsplan och erforderliga rehabiliterings/habiliteringsinsatser oavsett bostadsort. Neuroförbundet kommer att fortsätta att arbeta i samverkan med såväl det egna föreningslivet som med relevanta samarbetspartners.

Neuroförbundet kommer också arbeta för att en parlamentarisk utredning skall tillsättas med uppgift att bland annat se över det samlade behovet och utbudet av rehabilitering/habilitering i hela landet. Utredningens syfte skall vara att föreslå kraftfulla förbättringar. Vi vill också verka för en tydlig rättighetslagstiftning och en nationell rehabilitering/hjälpmedelsgaranti.

### **Hjälpmedel**

Ändamålsenliga hjälpmedel är en viktig förutsättning för många av våra medlemmars självständighet och delaktighet i samhället. Neurorapporten 2017 - Hjälpmedel, lyfter många av de brister, såsom ojämlikhet i tillgången till nödvändiga och individuellt anpassade hjälpmedel. I rapporten konstaterar vi också att befintlig lagstiftning inte är tillfredställande. Personliga hjälpmedel behöver regleras i en rättighetslag med möjlighet att överklaga missgynnande beslut.

Neuroförbundet skall därför fortsätta att verka för att alla som har behov av adekvata hjälpmedel skall få tillgång till dessa och samverkan ska ske med andra organisationer med liknande intresseområde.

### **Arbetsmarknad**

Sysselsättningsgraden för människor med funktionsnedsättning fortsätter att sjunka kraftigt. Många med funktionsnedsättning har det extra tufft på arbetsmarknaden, oavsett konjunkturläge och i vilken bransch de verkar. Under den gångna kongressperioden har Neuroförbundet arbetat för att förändra förutsättningarna och arbetet med att införa arbetsmarknadsreformen Flexjobb, inspirerat från danska Flexjobb, har fortsatt. Flexjobb är en viktig reform, en arbetslinje för alla, som tillvaratar människors resurser och kompetens. Inte minst tar den hänsyn till personer som har varierande arbetsförmåga över tid, vilket är väldigt vanligt vid neurologiska sjukdomstillstånd.

Neuroförbundets viktiga arbete har nu resulterat i att en utredning tillsatts av Regeringen med uppdrag att analysera förutsättningarna för att genomföra ett flexiblare arbetsliv. Vi kommer att följa utredningen noggrant och fortsätta att bevaka våra medlemmars intressen.

Vi kommer också att i samverkan med Lika Unika och andra organisationer arbeta för ett bättre och anpassat arbetsliv för personer med varierande funktionsförmåga

### **Insatser och rättigheter inom LSS, Socialtjänstlagen och Socialförsäkringsbalken**

Genomförandet av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) år 1994 är en av svensk handikappörelsens största framgångar. Livskvaliteten förstärktes radikalt för många med funktionsnedsättning och deras anhöriga.

Under de drygt 20 år som har gått sedan reformen infördes har den ständigt ifrågasatts och granskats. I dagsläget är hotet mot reformens intentioner mycket stort och vi ser att i princip inga nyansökningar av personlig assistans beviljas. Många av våra medlemmar förlorar också sina insatser helt eller delvis. Skälen till detta är nya bedömningsgrunder utifrån prejudicerande domar. Kostnadsutvecklingen över tid har också medfört att ett antal utredningar tillsatts för att se över en "hållbar utveckling". Att bevara och förstärka LSS-lagstiftningen är av mycket stor vikt och detta görs framförallt i samverkan med andra organisationer. Exempelvis ser Neuroförbundet ett behov av att den nuvarande åldersgränsen på 65 år vid förstagångsansökan om personlig assistans tas bort.

Neuroförbundet skall fortsätta att samverka och representera kring LSS-lagstiftningen i olika sammanhang. Vi kommer att utgöra en viktig del i debatten och på olika sätt verka för våra medlemmars rättigheter att leva som andra.

Vi skall också i samverkan med andra organisationer bevaka övriga rättighetsområden och lagstiftningar som påverkar våra medlemmars livssituation.

### **Transport**

Neuroförbundets medlemmar vittnar ständigt om en färdtjänst och kollektivtrafik som inte fungerar. Hösten 2013 var färdtjänst och persontransporter årets tema för Neuroförbundet och även tema för Neurodagen. I samband med detta genomfördes en stor enkätundersökning och rapporten Färdtjänst 1.0 presenterades.

Vi vill fortsätta att i samverkan med Lika Unika och andra organisationer bevaka våra medlemmars intressen gällande nationella persontransporter

Färdtjänsten är i huvudsak ett regionalt ansvar och här kan Neuroförbundets alla lokala föreningar ge sina färdtjänstresenärer en röst i arbetet med att förbättra färdtjänsten.

### **Tillgänglighet**

Den 1 januari 2015 infördes bristande tillgänglighet som en form av diskriminering i diskrimineringslagen. Lagändringen ska bidra till att öka tillgängligheten i samhället så att människor med funktionsnedsättning kan delta på likvärdiga villkor.

From 1 juli 2017 är lagstiftningen ytterligare skärpt, med borttaget undantag för näringsidkare som haft färre än 10 anställda vid föregående årsskifte.

Neuroförbundet skall fortsätta att i samverkan med Lika Unika och andra organisationer bevaka tillgänglighetsområdet och verka för ett samhälle tillgängligt för alla.

## **Framtidens Neuroförbund - Föreningslivet imorgon**

### **En växande organisation**

Neuroförbundet ger medlemmen och neurologin en röst. Men för att rösten ska vara stark och höras i debatten så behöver vi bli fler och vi behöver ett ökat engagemang.

Medlemsavgiften är en av våra största intäktskällor. Fler medlemmar kommer därför att resultera i mer resurser att bedriva verksamhet för både på riks-, läns och föreningsnivå.

Medlemsvärvning måste finnas med i allt vårt arbete och det är ett gemensamt ansvar på såväl riks-, läns- som föreningsnivå att arbeta med medlemsvärvning.

Vi ska vara tydliga med att vi endast har ett medlemskap, och att avgiften för detta medlemskap är detsamma oavsett var man bor i Sverige. Om en person är anhörig till en redan befintlig medlem så erbjuds ett rabatterat medlemskap som anhörigmedlem.

En plan kommer att utarbetas för hur Neuroförbundet kan växa och hur vi gemensamt kan arbeta med medlemsvärvning.

### **Föreningslivet imorgon**

För att värva fler medlemmar och framförallt skapa möjligheter att ta vara på och stimulera till ökat engagemanget kommer vi, som ett komplement till dagens föreningsliv, att bygga en organisation med möjligheten för medlemmar att bilda föreningar och nätverk för att driva frågor som engagerar, såväl diagnosfrågor som intressepolitiska. Detta är ett led i det arbete som bedrivits under senaste kongressperioden för att skapa fler mötesplatser.

Via våra medlemsundersökningar vet vi att diagnosinformation, liksom medlemmars och blivande medlemmars möjlighet att kunna identifiera "sin" diagnos i förbundets arbete, är avgörande för att bli ny medlem och för att stanna kvar som medlem. Idag arbetar förbundet aktivt för 18 uttalade diagnoser och symptom, men neurologin innehåller så många fler diagnosgrupper. Av och till uppvaktas vi också av mindre föreningar vars diagnoser vi idag inte omfattar, men som vill ansluta sig kollektivt för att arbeta under Neuroförbundets paraply. För att kunna växa som organisation behöver vi därför utveckla och komplettera vårt föreningsliv med nya arbetsätt.

För att ytterligare utveckla vårt föreningsliv ska regionala föreningskoordinatorer etableras med uppgift att vägleda, stötta och initiera viktig verksamhet. Via föreningskoordinatorer kan vi bilda en länk mellan riksförbund och föreningsliv. På så sätt kan Neuroförbundet samla gemensamma krafter på ett nytt och effektivt sätt och på så vis utvecklas till en unik och framgångsrik organisation.

För ett framtida framgångsrikt föreningsliv behövs olika former av stöd, förenkling av regler samt möjlighet till större flexibilitet. För att nå bästa möjliga resultat bör ett nära samarbete ske med nuvarande föreningsliv där kontinuerlig uppföljning görs, exempelvis i samband med regionala konferenser under kommande kongressperiod.

Ett utvecklat föreningsliv inom Neuroförbundet kommer även i framtiden att fylla ett viktigt behov där engagerade medlemmar kommer att göra stor skillnad.

### **Demokrati**

Under kommande kongressperiod kommer ett viktigt arbete att bedrivas för att se över formerna för medlemmarnas möjlighet att vara med och påverka. Detta innefattar bland annat framtida representation på kongressen och nya former för de demokratiska spelreglerna.

### **Anhöriga**

Neuroförbundet har en viktig uppgift att fylla, inte bara som stöd för den som själv lever med en neurologisk diagnos, men också för allas anhöriga. Många gånger har anhöriga lika många frågor och funderingar som den som själv lever med en neurologisk diagnos. Frågor kan beröra familjeliv, framtid, ekonomi eller kommande svåra beslut som kan vara svåra att prata om men som måste beröras.

Neuroförbundet vill vara ett förbund också för anhöriga och kommer att fortsätta arbetet med anhörigas intressen under kommande kongressperiod.

### **Råd och stöd**

Många medlemmar kontaktar oss för råd och stöd i en svår livssituation. Vår rådgivande verksamhet är viktig, både för medlemmar som önskar information om sin egen eller anhörigs diagnos, eller som önskar juridisk rådgivning. Neuroförbundet vill fortsätta att utveckla arbetet med råd och stöd under kommande kongressperiod. Här finns också stora möjligheter att engagera enskilda medlemmar att bidra med sina viktiga livserfarenheter.

### **Samverkan**

Det finns många viktiga frågor som berör Neuroförbundets medlemmar. Frågor som på olika sätt behöver drivas för att åstadkomma en skillnad för alla med neurologisk diagnos. Vi behöver därför fortsätta arbetet med att utveckla vår samverkan med andra organisationer och professionen.

### **Insamling**

En viktig inkomstkälla för Neuroförbundet är insamlade medel. Våra givare har stor betydelse för förbundets ekonomi och för vår möjlighet att stödja forskning. Arbetet med att få fler människor att stödja vår verksamhet och vår möjlighet att stödja forskning genom en gåva kommer att prioriteras under kommande kongressperiod.



Lyckad insamling går hand i hand med det övriga arbetet med att skapa ökat engagemang för våra frågor. Ökad insamling kräver både investeringar och uthållighet över tid. Vår ambition är att möta givarna på deras villkor och utifrån deras intressen.

## **Avslutning**

Vi har en omfattande agenda framför oss under kommande kongressperiod. För att vi ska ha möjlighet att driva det arbete som handlingsplanen tar upp så behövs ett engagemang i alla led från såväl förtroendevalda som tjänstemän. Vi vet att vi är starka tillsammans.

Neuroförbundet ger alla med neurologisk diagnos en röst - ju fler vi är desto starkare är rösten!

## **Förslag till beslut**

### **Förbundsstyrelsen föreslår förbunds kongressen besluta**

- att fastställa den presenterade handlingsplanen för åren 2018 – 2021
- att uppdraga åt förbundsstyrelsen att förverkliga handlingsplanen
- att alla led inom förbundet verkar i enlighet med planen