
Neuroförbundet

Verksamhetsberättelse och effektrapport 2023

Neuroförbundet är en intresseorganisation för människor i Sverige som lever med neurologiska diagnoser eller symtom samt deras närstående.

Vi arbetar för lika rättigheter och möjligheter för alla med neurologiska diagnoser.



Lise Lidbäck, förbundsordförande och Katarina Gustafsson, kanslichef

Innehåll

Effektrapport 2023	3
Vad gör Neuroförbundet?	4
Våra fokusområden	5
Våra resurser för att nå våra mål.....	6
Förbundsordförande har ordet.....	7
Våra större kampanjer och arrangemang 2023	8
Rekryterings- och marknadsföringskampanj	8
Neurologiveckan.....	8
Årets Neuroprofil.....	9
Cykelkampanj för marknadsföring, rekrytering och insamling.....	9
Neuropromenaden 2023	10
Neurodagen 28 september	10
Polyneuropatidagen 16 oktober.....	11
Julkampanj 2023.....	11
Stöd till medlemmar	13
Diagnosstöd	13
Anhörigstöd	14
Juridisk rådgivning.....	15
Diagnosföreläsningar.....	16
Gemenskap i föreningslivet	17
IT-support	18
Nyhetsbrev	18
Medlemstidningen Reflex.....	19
Hemsidan.....	19
Sociala medier.....	19
Insamling till bidrag och stöd.....	20
Stödverksamhet och kunskapsutveckling	21
Forskningsbidrag	22
Opinion och påverkan	23
Neurosjukvård.....	24
Neurorapporten	24
Samverkan	25
Seminaries	25
Rehabilitering inklusive hjälpmedel	26
Seminaries	26
Samverkan	27
Debattartiklar och kontakt med media (PR).....	28
Samverkan	30
Ideella organisationer/Stiftelser.....	30
Stat och myndighet	31
Internationella nätverk.....	32
Våra partners/bidragsgivare	32
Hur vi mäter framgång och effekt	33
Lärdomar inför framtiden.....	34

Effektrapport 2023

Denna rapport är utformad enligt Giva Sveriges anvisningar från och med 2020. Vi har valt att rapportera på en grundläggande nivå utifrån tre valbara nivåer; Grundläggande, fördjupad och utförlig rapportering. Rapporten avser verksamhet i Sverige under 2023.

Effektrapporten vänder sig till dig som är medlem eller givare till oss på Neuroförbundet eller till dig som funderar på att bli medlem eller givare och undrar vad pengarna gör för nytta i verksamheten.

I rapporten berättar vi vad vi gör för våra medlemmar genom olika aktiviteter både fysiska och digitala runtom i hela Sverige. Vad som ger mervärde för dig som medlem såsom diagnosstöd, juridisk rådgivning och information.

Vidare berättar vi hur insamlingsverksamheten fungerar och hur den kan bidra till forskningen om behandling av Neurologiska sjukdomar eller skador. Dessutom beskriver vi viktiga frågor i påverkansarbetet samt hur vi samarbetar med övriga funktionsrättsorganisationer och hälso- och sjukvården

Vad gör Neuroförbundet?

Neuroförbundet bildades 1957 och är en intresseorganisation som är uppbyggd enligt klassisk folkrörelsemodell med lokala föreningar i hela landet. Vi är religiöst och partipolitiskt obundna. Förbundet organiserar människor i Sverige med neurologiska diagnoser eller symtom samt deras familjer och närstående. Vi har ca 13 000 medlemmar i 70 lokala föreningar. Dessa lokala föreningar är organiserade i 16 regionala föreningar.

Föreningarna följer våra normalstadgar för föreningar men har i övrigt stor frihet att själva välja inriktning och utforma sin verksamhet. Organisationens högsta beslutande organ är kongressen som sker vart fjärde år. Kongressen utser förbundsstyrelse, beviljar ansvarsfrihet, beslutar om medlemsavgift, motioner, förslag och inriktning m.m.

De lokala föreningarna utser kongressombud som har rösträtt på kongressen. Ombudsfördelningen regleras i stadgarna. Förbundsstyrelsen väljs på kongressen och består av nio ledamöter från olika delar av landet. De leder förbundets arbete och ska genomföra kongressens beslut.

Över en halv miljon personer i Sverige lever med neurologiska diagnoser eller symtom. Läger vi till familjer och anhöriga så är det en stor del av vår befolkning som påverkas. Trots att diagnoser och symtom kan vara både smärtsamma och besvärliga, finns det hopp och gemenskap hos oss. Medlemmar i Neuroförbundet får tillgång till diagnosinformation, råd och stöd i diagnos och rättsfrågor samt möjligheter att delta i spännande aktiviteter och möjlighet att engagera sig i vårt föreningsliv som finns över hela landet.

Neuroförbundet påverkar beslutsfattare och ger röst och inflytande åt våra medlemmar. Vi kämpar för ett samhälle där personer med neurologiska diagnoser har lika möjligheter och rättigheter som andra. Vi arbetar för att sprida kunskap i samhället om neurologi och hur det är att leva med en neurologisk diagnos eller skada.

Neurologiska diagnoser och symtom syns inte alltid. Men Neuroförbundet hörs.

Våra fokusområden



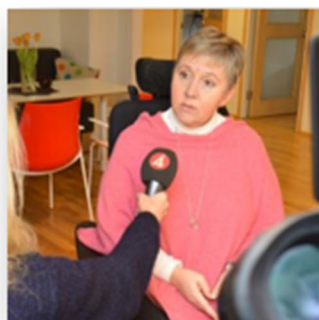
MEDLEM

Stöd till medlemmar i livets alla skeden. Vi har allt från diagnosstöd, anhörigstöd och juridisk rådgivning till gemenskap samt spännande aktiviteter i vårt föreningsliv.



INSAMLING

Vi bidrar genom vår insamling till forskning, stödverksamhet och kunskapsutveckling om neurologi.



OPINION

Opinionsarbete för att påverka och förändra. Vi ger röst och inflytande åt våra medlemmar och ger oss inte förrän vi ser förändringar och förbättringar i allt från patientmakt till arbetsmarknad.

Våra resurser för att nå våra mål

På förbundets centrala kansli finns ett tiotal anställda som har en bred kompetens inom olika områden (administration/ekonomi, kommunikation, organisation, projektledning, sakpolitisk kunskap inom vård, tillgänglighetsfrågor, rehabilitering, LSS m.m). De anställda arbetar med såväl påverkansarbete riktat till myndigheter och beslutsfattare som med att ge stöd till medlemmar och förtroendevalda i förbundets ca 70 föreningar. I dessa föreningar, lokala och regionala, spridda över hela Sverige, finns flera hundra ideellt aktiva medlemmar som arrangerar aktiviteter anpassade för människor med neurologiska diagnoser och symtom samt deras närstående. De håller också kontakt med lokala och regionala myndigheter för att dessa ska uppmärksamma våra målgruppers behov. Vår förbundsordförande arbetar aktivt med vår intressepolitik och påverkar beslutsfattare, myndigheter och andra viktiga aktörer inom vårdarenan.

På nationell nivå finns förbundet med i många nätverk och samarbetar med andra organisationer inom funktionshindersrörelsen genom paraplyorganisationen Funktionsrätt Sverige och direkt med flera andra medlemsorganisationer som Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Reumatikerförbundet, Riksförbundet Hjärt-Lung och Strokeförbundet.

Vi samarbetar också med forskarsamhället, olika företag och med vårdens yrkesorganisationer. Vi sitter bland annat med i regeringens patientråd och flera andra nätverk och råd på nationell nivå där våra frågor berörs. Se avsnittet samverkan för mer detaljerad information. Vi är medlemmar i bl.a. Funktionsrätt Sverige, Ideell Arena, Forska Sverige m.fl.

Förbundet har en välbesökt hemsida med mycket information och kunskap om olika diagnoser. Vår medlemstidning, Reflex går ut till alla ordinarie medlemmar och finns även tillgänglig på webben. Vi har också en populär Facebook-sida samt stor aktivitet på instagram.

Neuroförbundet är tätt sammanflätade med stiftelsen Neurofonden som varje år delar ut bidrag till forskning, rehabilitering och rekreation.

Vi är en välkänd organisation inom civilsamhället och politiken och har hög trovärdighet inom våra frågor. Det ger oss en organisatorisk stabilitet och en plattform för utökat samarbete, inflytande och kunskapsspridning i samhället och till aktörer som vi vill påverka.

Förbundsordförande har ordet

År 2023 blev ett mycket händelserikt år. Vi lever i en fortsatt mycket orolig och komplex omvärld. Inflation, krig i stora delar av världen och klimatkris. De påverkar oss alla på ett eller annat sätt. Och som alltid – den som har det sämst, drabbas värst.

Årets höjdpunkter

Samtidigt – orostider till trots så har året haft många höjdpunkter. Vårt förbundskansli i Sundbyberg kunde välkomna en ny kanslichef Katarina Gustafsson i början av året, och ytterligare ett antal nya medarbetare som kompletterade personalstyrkan. I april samlades merparten av våra föreningar i Kista på en inspirerande kickoff, som också blev den första större fysiska träff vi haft sedan pandemin startade 2020.

Till årets höjdpunkter räknas också vår fantastiska ”Cykel Jenny” som cyklade 400 mil runt om i vårt avlånga land för att öka kunskapen och medvetandet om våra neurologiska diagnoser. Hennes fantastiska färd i ur och skur skapade stort intresse i media och många fick möjlighet att träffa henne i egen hög person vid alla de stopp hon gjorde hos landets lokala föreningar. Ytterligare en minnesvärd höjdpunkt kom i november när Neuroförbundet tack vare en generös givare kunde dela ut den hisnande summan av nästan 14 miljoner kronor till tre forskarteam som arbetar med den ytterst allvarliga diagnosen ALS.

Vi fortsätter utvecklas

Vi som lever med neurologiska diagnoser och våra närstående måste få vår vardag att fungera så bra som bara är möjligt oavsett världsläget. Därför är det viktigare än någonsin för vårt förbund, att arbeta för våra rättigheter och möjligheter. Neuroförbundet har en viktig uppgift när det gäller att bilda opinion för våra frågor och ge information, råd och stöd till oss medlemmar. Det lyckades vi bra med 2023 och det ska vi fortsätta att arbeta med de kommande åren. Vi kommer att fortsätta vårt utvecklingsarbete mot att vara ett fortsatt relevant förbund i tiden genom att hitta nya arbetssätt och erbjuda våra medlemmar ny aktuell kunskap och stöd.

Vårt varmaste tack!

Avslutningsvis vill jag och förbundsstyrelsen rikta vårt varmaste tack till alla förtroendevalda runt om i landet och all personal på våra kanslier för värdefulla insatser som har bidragit till att Neuroförbundet har kunnat fortsätta sitt värdefulla arbete. Vi vill också framföra vårt varmaste tack till Postkodstiftelsen, Humanfonden och alla våra generösa givare som möjliggjort vårt arbete. Tillsammans bidrar vi till en bättre värld!



*Lise Lidbäck,
förbundsordförande i Neuroförbundet*

Våra större kampanjer och arrangemang 2023

Rekryterings- och marknadsföringskampanj

2023 satsade vi på en vår- och höstkampanj med syfte att öka synligheten för Neuroförbundet, rekrytera medlemmar, få mer engagemang och öka insamlingen. Material har skapats så att hela organisationen samt vårt föreningsliv har kunnat bidra och vara delaktiga.



Under våren var fokus att öka antalet medlemmar och skapa ett större engagemang för Neuroförbundet. Utgångspunkten för kampanjen var att vi genom att bli fler medlemmar kan vi stärka och förbättra villkor för alla med neurologiska diagnoser och närstående.



Under hösten fortsatte kampanjen men fokuserade då mer på vad Neuroförbundet gör och vill åstadkomma. Med inriktning på opinionsbildande kommunikation.

Effekt och resultat

Kampanjen bidrog till att Neuroförbundet fick en ökad

synlighet digitalt och ute i landet hos alla våra föreningar. Utformningen med fina foton, glada färger, tydligt budskap av vår verksamhet och flera medlemsberättelser gav en förstärkt positiv känsla. Medlemsrekryteringskampanjen resulterade i att vi rekryterade 1500 nya medlemmar under året. Dessutom hade vi en digital räckvidd i digitala kanaler för vår och sommarkampanjen på 618 000 personer.

Neurologiveckan

Under en vecka i maj genomförde vi ett projekt i samverkan med vår lokala förening i Uppsala Knivsta, i samband med Neurologiveckan i Uppsala. Förutom att vi fanns på plats med monter i Uppsala Konsert & Kongress, presenterade vi årets Neurorapport om e-hälsa, samt utsåg årets Neuroprofil Anders Svenningsson.

Effekt och mervärde

Vi har under flera år deltagit under Neurologiveckan för att informera om vår verksamhet både till nya och erfarna specialister inom neurologi. Samarbetet med vår förening i

Uppsala hade som syfte att ta Neurologiveckan ut till allmänheten och öka medvetenheten om neurologiska diagnoser och symtom. Det gjorde vi bland annat via marknadsföring i olika kanaler, föreläsningar för studenter och allmänhet samt genom att finns på plats ute på gator och torg.

Årets Neuroprofil

Utmärkelsen Årets Neuroprofil har instiftats av Neuroförbundet och delades ut för första gången 2023, i samband med Neurologiveckan i Uppsala. Årets Neuroprofil är en person, ett team eller en grupp som genom sitt arbete ideellt eller professionellt gjort neurologin och/eller de neurologiska diagnoserna synliga för en större allmänhet.



Med Årets Neuroprofil vill Neuroförbundet lyfta de goda exemplen. De personer eller grupper som gjort det där lilla extra för personer med neurologisk diagnos. Alla kan nominera. Vem som får utmärkelsen avgörs av en namnkunnig jury.

Anders Svenningsson, neurolog, professor vid Karolinska Institutet och överläkare vid Danderyds sjukhus tilldelades utmärkelsen Årets Neuroprofil 2023.

Cykelkampanj för marknadsföring, rekrytering och insamling

Den sjunde augusti 2023 startade Neuroförbundets kampanj Neuroförbundet On Tour, när Jenny Ljungberg gav sig ut på en cykelresa genom Sverige i syfte att öka kunskapen om neurologiska diagnoser och samla in medel till neurologisk forskning och Neuroförbundets verksamhet. Under sin 360 mil långa resa under 70 dagar, passerade Jenny närmare 40 av Neuroförbundets lokala föreningar. Jenny startade i Kiruna och kom i mål i Stockholm efter en tur ner till Skåne. Den 16 oktober cyklade Jenny i mål i Stockholm i samband med Polyneuropatidagen. Under kampanjen har media kontaktats lokalt, regionalt och nationellt för att bidra till synligheten för kampanjen och Neuroförbundet.



Effekt och resultat

Längst vägen har kampanjen fått stor medieexponering. Mellan den 1 augusti och 23 oktober 2023 registrerades totalt 49 inslag kopplat till Neuroförbundet On Tour i lokala, regionala och nationella medier. Kampanjen avslutades medialt med TV4

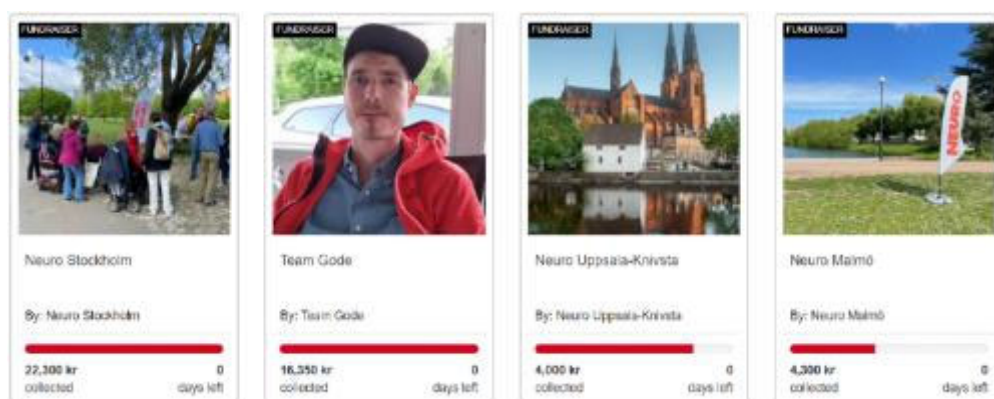
Nyhetsmorgon, P4 extra och Göteborgsposten. Genom kampanjen har vi jobbat varumärkesstärkande genom all den uppmärksamhet vi fått i media under denna period. Kostnaden för att få denna synlighet i media hade blivit åtskilliga miljoner om vi satsat på en traditionell annonskampanj. Räckvidden i sociala medier har varit 776 364 unika besökare.

Samtidigt har Neuroförbundets rika och breda föreningsliv uppmärksammas i lokal-tidningarna. Alla våra föreningar engagerade sig och anordnade aktiviteter för att uppmärksamma Jennys ankomst till orten. Detta engagemang har hjälpt till att både rekrytera medlemmar och samla in pengar till verksamheten och forskning som ger svar om neurologiska sjukdomar. Insamlingen landade på ca 175 000 kronor.

Neuropromenaden 2023

Syftet med Neuropromenaden är att samla in pengar till verksamhet och forskning som ger svar på neurologiska diagnoser samtidigt som vi medvetandegör att en halv miljon människor i Sverige lever med neurologisk diagnos. Vi går, rullar eller springer för mer pengar till neurologisk forskning.

Årets Neuropromenad pågick 3 augusti - 25 september. Utformningen av Neuropromenaden är relativt fritt och det är den lokala Neuroföreningen som har ansvar för utformningen och utförandet. Promenaden skiljer sig därför mellan olika städer och föreningar.



Effekt och resultat

Lokalföreningarna är med och tävlar om *vandringspokalen*, i år vann Stockholmsföreningen. Övriga lag är med och tävlar om utmärkelsen "*Bästa lag Neuropromenaden 2023*", där vann Team Gode i år. Lagen och engagerade medlemmar hjälper oss att sprida information om Neuroförbundets verksamhet. I år var 18 lag var registrerade och samlade in drygt 78 000 kronor.

Neurodagen 28 september

Tiden strax före och efter Neurodagen den 28 september, förbundets födelsedag, genomförs varje år en stor mängd aktiviteter runt om i landet av vårt föreningsliv. Exempel på aktiviteter är informationsbord vid sjukhus, temamöten och konferenser.

Effekt och resultat

Under den gemensamma kampanjtiden för Neurodagen samordnas resurser på ett effektivt sätt och viktiga intressefrågor kan föras fram med större tyngd gentemot samhällets beslutsfattare. Neurodagen ger också möjlighet att marknadsföra förbundet, vår

verksamhet och värva fler medlemmar. Detta år deltog drygt ett fyrtiotal föreningar i arbetet med Neurodagen.

Polyneuropatidagen 16 oktober

Neuroförbundet bjöd in till en inspirerande och festlig halvdag på Polyneuropatidagen den 16 oktober. Citykonferens i centrala Stockholm var fullsatt och där genomfördes flera intressanta föredrag. Information från neurolog, psykolog, fysioterapeuter med flera gav åhörarna viktig vägledning för att kunna leva ett så bra liv som möjligt med diagnosen. Konferensen som även livesändes gjorde det möjligt för vårt föreningsliv att erbjuda lokala arrangemang under dagen.

Dagen avslutades med "pompa och ståt" i och med att cykelprojektet avslutades efter drygt 70 dagar och mer än 400 mil med målgång i konferenshallen.



Effekt och resultat

Genom arrangemanget möjliggjorde vi för många att få mer kunskap kring diagnosen Polyneuropati samt öka intresset för Neuroförbundet och vår verksamhet. Vi hade över 100 deltagare på plats. Lika många deltog digitalt på live-sändningen.

Tre föreläsningar finns inspelade

och går att ta del av i efterhand vilket är mycket uppskattat av våra medlemmar som inte alltid har möjlighet att delta fysiskt. Dessa har tillsammans närmare 2500 visningar.

Julkampanj 2023

För första gången på många år var årets tema för julkampanjen forskning. I kampanjen lät vi forskare inom ALS som tidigare under året mottagit en stor summa för sin forskning av Neuroförbundet att berätta om sin forskning.

Julkampanjen startade den 15 november på vår hemsida, i sociala media och ett utskick



med brev till presumtiva nya givare. Flera lokal-föreningar anordnade olika aktiviteter där man uppmanade till att ge en gåva.

I mitten på december skickade vi ett brev till våra befintliga givare med uppmaningen att ge en julgåva till Neuroförbundets stöd till forskning. Parallellt löpte en digital kampanj där vi skickade mejl, hade inlägg på sociala medier och köpte annonser på ett antal stora sajter. Allt för att stärka insamlingsresultatet.

Effekt och resultat

Resultatet av årets julkampanj var mycket bra. Vi ökade vi insamlingen med hela 20 procent. Det totala insamlingsresultatet för perioden blev 961 050 kronor. Vi hade också som mål att få in nya givare. Vi fick in 632 nya givare, vilket kan ställas mot resultatet året innan som var 272. Dessa nya givare ska förhoppningsvis under kommande år bli trogna givare till Neuroförbundet.

Stöd till medlemmar

Stöd till medlemmar i livets alla skeden. Vi har allt från diagnosstöd, anhörigstöd och juridisk rådgivning till gemenskap samt spännande aktiviteter i vårt föreningsliv. Kunskap om olika diagnoser är ett viktigt stöd till våra medlemmar. Vi förmedlar kunskap via flera olika kanaler som nyhetsbrev, medlemstidningen Reflex, hemsidan, sociala medier och föreläsningar.

Diagnosstöd

Samtal med diagnosstödjare

Neuroförbundet har diagnosstödjare inom 11 olika diagnosområden. En diagnosstödjare är en person, som själv lever med en neurologisk diagnos. De kan ge råd och stöd i frågor och funderingar som rör de diagnoser de själva har erfarenhet av. Ett telefonsamtal med någon av dem är ett samtal med en medmänniska.

Svar på mejl

Neuroförbundet får också många mejl med frågor om olika diagnoser eller hur man ska hitta rätt vård, få rehabilitering eller få hjälpmedel. Vi svarar på alla mejl och hänvisar vidare till vården när det är lämpligt.

Digitala samtalsgrupper / nationella nätverk

I våra föreningar ute i landet har några nationella samtalsgrupper inom vissa diagnoser bildats. Det finns också ett par nationella nätverk som ibland anordnar fysiska träffar. Dessa grupper och nätverk är öppna för alla medlemmar i Neuroförbundet med samma diagnos eller liknande situation. En digital samtalsgrupp är ett enkelt sätt att träffa andra för att kunna prata om hur det är att leva med en diagnos. Vissa gånger bjuds en föredragshållare in. Idag finns en grupp för Neuromuskulära diagnoser, en för MS och en för de som är Mitt i livet.



Två av våra diagnosnätverk, MG (Myastenia gravis) samt CMT (Charcot Marie Tooth)

arrangerade fysiska träffar under året. Utgångspunkten för träffarna är att informera medlemmar om diagnosen och ge ny kunskap samtidigt som deltagarna nätverkar och utbyter erfarenheter.

Effekt och resultat

Neuroförbundets diagnosstödjare tar emot 20-30 samtal/månad från medlemmar. Totalt tog vi emot över 400 diagnosstödssamtal under 2023. Vi får flest samtal om olika former av polyneuropati och MS.

Samtalen är uppskattade av våra medlemmar. De tycker det är skönt att prata med en medmänniska som har erfarenhet av samma diagnos och liknande situation. Våra diagnosstödjare har tid att lyssna. De kan också ge vägledning i kontakter med vården, diskutera hjälpmedel och olika symtom för att nämna några exempel. På samma sätt är träffarna i de digitala samtalsgrupperna värdefulla för våra medlemmar som får ett nätverk även om man bor långt ifrån varandra.

Under 2023 fick vi närmare 400 mejl som ansvarig för diagnosstödsverksamheten svarade på för att ge stöd och vägledning. Vi har rekryterat flera nya medlemmar genom att svara på mejl och haft fin dialog med oroliga och bekymrade människor som söker stöd.

Både samtalsgrupper och nätverksträffar är mycket uppskattade av våra medlemmar. Det är inte lätt för människor med olika neurologiska diagnoser, som ofta är ovanliga, att hitta andra med samma diagnos. Där är Neuroförbundets verksamhet en fin möjliggörare för att motverka ensamhet och istället öppna upp för gemenskap och erfarenhetsutbyte.

Anhörigstöd

Samtal med anhörigstödjare

Vi har särskilda stödjare för anhöriga och närstående medlemmar. Att vara anhörig eller närstående till en person som drabbats av en neurologisk diagnos kan vara tufft och utmanande. Samtidigt är det lätt hänt att den anhörige glöms bort. Samtalen kan handla om det man oroar sig för eller hur man kan få avlastning. Det kan också kännas skönt att bara ha någon som lyssnar som varit i en liknande situation. Vill man ställa frågor om diagnoser är även anhöriga välkomna att kontakta diagnosstödjare inom respektive diagnos.

Anhörigträffar

Under 2023 har vi en gång i månaden arrangerat digitala träffar för medlemmar som är anhöriga/närstående/nära vän till någon som lever med en neurologisk diagnos. Träffarna har haft olika teman och föreläsare har bjudits in.

Familjevistelsen

Neuroförbundets familjevecka hålls i mitten av juli varje år på Valjeviken i Sölvesborg. Veckan är till för medlemmar i Neuroförbundet där minst en familjemedlem har en neurologisk diagnos. Priset är subventionerat och man ansöker om plats. Under veckan får

man tillsammans med sin familj spännande och roliga upplevelser som att bada, rida och segla. Men också tillfällen att samtala om att vara förälder med diagnos/funktionsnedsättning och om att vara anhörig.



Effekt och resultat

Fler och fler anhöriga ringer våra anhörigstödare. Men fortfarande har de flesta som ringer vår stödväxel frågor om olika diagnoser och kontakter därför diagnosstödare.

Våra digitala anhörigträffar är uppskattade. Antalet deltagare har varierat mellan 10-40 personer per gång. Vi har märkt att de flesta föredrar att lyssna på någon föreläsning istället för att diskutera olika frågor med andra. Majoriteten av deltagarna är kvinnor. De som ännu inte är medlemmar erbjuds att delta och sedan bli medlemmar om de vill fortsätta att vara med på träffarna.

På familjevistelsen deltog 10 familjer, 14 föräldrar och 18 barn. Verksamheten syftar till att personer med neurologisk diagnos ska få sina behov tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor. Familjevistelsen är en uppskattad verksamhet och är en del av det kvalitativt medlemsvårdande arbete som genomförs.

Juridisk rådgivning

Juridisk ärendehantering

Den juridiska rådgivningen som Neuroförbundet erbjuder sina medlemmar ger, via förbundets jurist skräddarsydd och användbar vägledning i sociala rättigheter samt hjälp i myndighetskontakter eller vid överklagan i rättsprocesser. Vidare har vi via mallar, guider och digitala verktyg kunnat bistå för att göra kontakter med myndigheter och rättsliga processer mer lätthanterligt för fler. Det löpande arbetet med juridisk rådgivning via telefon och mejl har under 2023 bestått av i snitt 11 samtal per vecka.

Effekt och resultat

Under 2023 har Neuroförbundets juridiska rådgivning funnits som stöd i cirka 550 ärenden.

De vanligaste frågorna handlar om sjukersättning, merkostnadsersättning och hjälpinsatser såsom personlig assistans, hemtjänst och ledsagning. Den juridiska rådgivningens form och roll har nu blivit allt tydligare för våra medlemmar och vetskapen är större att vi finns där som stöd, bollplank och informationskälla. Den juridiska rådgivningens betydelse för medlemmarna har varit att ge snabb återkoppling, användbar, tydlig och aktuell information, lyhört bemötande och formuleringshjälp.

Diagnosföreläsningar

Riksförbundet anordnar varje år ett par diagnosföreläsningar som spelas in för att nå ut till många medlemmar. De textas så ofta som möjligt. En viktig del i förbundets arbete med att ge medlemmar stöd är att kunna nå ut till många medlemmar med just diagnosföreläsningar.



I samband med World MS day den 30 maj spelade vi in frågor och svar om Livsstilsfaktorer som kan påverka förloppet av MS med professor Jan Hillert.

Under 2023 arrangerade vi två ALS-webbinarier i samarbete med Ulla-Carin Lindquists stiftelse tillsammans med flera specialister och forskare inom ALS. Det första sändes på ALS-dagen den 21 juni och det andra den 20 december. Båda dessa webinarier spelades in och finns att ta del av på Youtube.

På Polyneuropatidagen den 16 oktober hade vi tre olika föreläsningar på Citykonferensen där vi bjudit in våra medlemmar. Det fanns även möjlighet att delta digitalt. Vad är polyneuropati? med neurolog Ivan Kmezic och Träning vid polyneuropati med Sandra Magnusson och Monika Silén fysioterapeuter från Neuro Campus som också finns inspelade och tillgängliga på Youtube. Vi hade även en föreläsning om Långvarig smärta och smärtrehabilitering med ett team från Högspecialiserad Smärtrehabilitering på Danderyds sjukhus.

Effekt och resultat

Inspelade diagnosföreläsningar är en värdefull kanal för att sprida kunskap om neurologiska diagnoser. De som tar del av dessa är både de som själva har diagnos och de som är intresserade från allmänheten men faktiskt även flera från primärvården. Det kan vara svårt att delta på fysiska föreläsningar både för medlemmar som är sjuka, de som bor avlägset eller de som arbetar. Föreläsningarna är också ett stöd för våra föreningar som kan återanvända dem.

Livesändningar har haft runt 100 deltagare. Inspelningar från våra föreläsningar som finns tillgängliga på Youtube har ofta över 1000 visningar, som ökar med tiden.

Gemenskap i föreningslivet



Föreningar samt läns- och regionförbund är hjärtat i Neuroförbundets verksamhet.

Vid årsskiftet 2023 hade förbundet 69 föreningar samt 16 läns- och regionförbund. Dessa består övervägande av ideellt arbetande personer som arrangerar medlemsaktiviteter och tillvaratar medlemmarnas intressen gentemot kommuner och regioner.

Föreningar samt läns- och regionförbund arrangerar även

temamöten och kurser i diagnosfrågor och liknande. Föreningarna har också möjlighet att arbeta intressepolitiskt, vanligtvis med inriktning på kommunala frågor medan läns- och regionförbunden i första hand riktar sig till hälso- och sjukvårdsfrågor inom sin region.

Effekt och mervärde

En rik flora av sociala aktiviteter bidrar till samhörighet och trygghet. Våra medlemmar uppskattar också att få kunskap och erfarenhetsutbyte om sina olika diagnoser. De senaste årens digitalisering har varit utvecklande och öppnat upp för nya och geografiskt gränsöverskridande verksamhetsformer. Detta har skapat nya mötesplatser och nätverk inom organisationen. Det är dock viktigt att påpeka att långt ifrån alla våra medlemmar är digitala och har därför haft svårt att ta till sig detta arbetssätt.

Som ett stöd till föreningslivet arrangerade vi under våren en välbesökt och uppskattad föreningskonferens där fokus var att stärka föreningslivet och organisationen genom ökat engagemang. Dessutom erbjöds under året IT-utbildningar, webbdagar samt digitala kunskapsdagar inom ett flertal aktuella och viktiga ämnesområden.

Två kampanjperioder genomfördes under året där föreningslivet var en viktig del av arbetet. Under våren låg fokus på att värva medlemmar och öka engagemanget medan höstens kampanj mer var inriktad på att stärka påverkansarbetet inom organisationen.

Under två och en halv månad cyklade vår medlem Jenny Ljungberg genom landet för att samla in pengar till forskning samt sprida kunskap om neurologiska diagnoser och symtom. Vid flertalet av de 40 stopp som gjordes deltog vårt föreningsliv med olika aktiviteter vilket i många fall uppmärksammades av både lokal- och riksmidia. Vilket skapade stor publicitet för Neuroförbundet. Denna insats leder på lång sikt till en stärkt organisation med fler engagerade medlemmar.

IT-support

Effekten av digitaliseringen syns på olika sätt runt om i landet och bland våra föreningar. Inte minst syns den tydligt i både föreningarnas styrelser och deras gemensamma arbete, men också hos varje enskild person där både nyfikenheten och kunskapen ökat under 2023.

Utvecklingen kan sammanfattas i följande punkter:

- Ökad kunskap och självförtroende
- Ökad tillgänglighet
- Ökad gemenskap
- Nyfikenhet på det digitala
- Viljan att få med sig flera i det digitala
- Fler frågor och mer riktade frågor istället för osäkra och generella

Under 2023 har vi genomfört utbildningar och besökt föreningar för att öka kunskapen i digitala verktyg såsom Teams och SharePoint.

Totalt har det kommit in 127 ärenden under 2023. Majoriteten av frågorna har handlat om hemsidan, Teams och SharePoint.

Nyhetsbrev

Neuroförbundet har i grunden tre olika typer av nyhetsbrev, Neuroaktuellt, Diagnosnytt och Föreningsnytt. Utskickarna går enligt ett rullande schema som anpassas efter viktiga dagar eller andra större högtider under året.

Neuroaktuellt är vårt största utskick som i skrivande stund når ca 16 000 prenumeranter. Nyhetsbrevet innehåller allt ifrån omvärldsbevakning, medicinska nyheter, vad som händer i förbundet till tips på aktiviteter i de lokala föreningarna.

Diagnosnytt skickas ut i flera olika varianter, där det som berör flera diagnoser inom neurologi når drygt 8000 prenumeranter. Diagnosnytt har ett rullande schema för specifika diagnoser som ALS, MS, Polyneuropati, Stroke med flera. Utskickarna fokuserar på nyheter som rör de olika diagnoserna. De skickas till de medlemmar som angett intresse för dessa diagnoser.

Föreningsnytt går till de förtroendevalda i våra lokalföreningar. Utskicket är framför allt till för att informera om vad som händer i förbundet, vilka olika typer av stöd som vi kan erbjuda och tips på vad andra föreningar gör.

Effekt och mervärde

Alla våra nyhetsbrev har en hög öppningsgrad, i genomsnitt över 50 procent. Både diagnosnytt och föreningsnytt har en relativt hög andel som klickar sig vidare 10-15

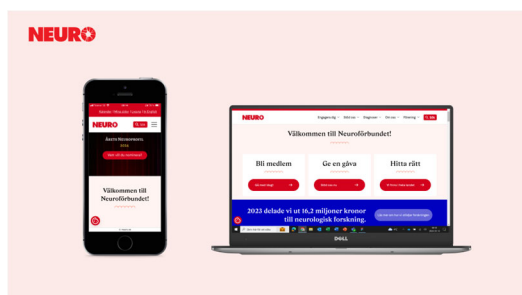
procent, här ligger Neuroaktuellt något lägre med runt 5 procent. Våra nyhetsbrev är en mycket uppskattad service för våra medlemmar att få information om sina diagnoser och vår verksamhet direkt i sin mejl, utan att behöva leta.

Medlemstidningen Reflex

Under året har ett utvecklingsarbete av tidningen genomförts. Syftet med utvecklingsarbetet har varit att skapa en tidning som reflekterar hela Neuroförbundets verksamhet. Synliggöra våra frågor tydligare, locka våra medlemmar till läsning och samtidigt öka intresset för våra frågor i samhället. Nya Reflex lägger tyngdvikt vid det granskande uppdraget. Journalistikens viktiga bidrag är här att lyfta upp frågor på agendan och påverka politiker och beslutsfattare. Ett arbete som redan görs på Neuroförbundet, men genom att även låta medlemstidningen genomsyras av våra viktiga frågor får vi hävstång i det påverkansarbete vi redan gör.

Hemsidan

Vår hemsida **neuro.se** är fullspäckad med information, både i form av fakta och nyheter. Hemsidan består av flera olika delar.



Den nationella övergripande delen har flera sidor med information om vår verksamhet, opinionsbildning, insamling, forskningsbidrag och stöd kring olika diagnoser och symtom. Där finns även en kalender med alla aktiviteter som anordnas både på nationell och lokal nivå.

Våra lokala föreningar har alla sina egna undersidor där man kan läsa om vad som händer och vilka aktiviteter eller stöd som finns att ta del av på de specifika orterna.

Effekt och mervärde

Hemsidan hade under 2023 cirka 1,5 miljoner besökare vilket är en ökning med 87 procent mot föregående år. Nästan hälften av alla som besöker vår hemsida går till våra diagnos-sidor och de allra flesta hittar dit via sökmotorer. Det är också tydligt att det är viktigt att ha en mobilanpassad hemsida då 70 procent av besökarna använder en smartphone.

Sociala medier



Under 2023 har vi valt att renodla kommunikationen i våra sociala kanaler. Vi anpassar budskapen efter vilken plattform vi väljer att publicera på och vilken typ av innehåll som man förväntas hitta där. Huvudsyftet med samtliga kanaler är att öka medvetenhet kring vad Neuroförbundet står för, vilket arbete vi utför och vilka mål vi arbetar mot.

Effekt och resultat

På **Facebook** ligger fokus på innehåll som berör och skapar diskussion, vilket kan vara debattartiklar, kommentarer på nya lagar och regler eller för att hylla någon för något som gjorts. Under året har vi ökat antal följare med 5 procent och har nu 18 000 som följer oss. Det inlägg som gick allra bäst under året var en julhälsning som nådde 30 000 unika användare och resulterade i 400 interaktioner.

På **Instagram** är det fokus på bilder och kortare texter. Exempel på detta kan vara snabba fakta om en diagnos, en bild från något event som vi medverkar på eller att vi uppmärksammar någon specifik dag. Under 2023 ökade vi antalet följare med 14 procent till 3233 och här finns stor potential att öka till liknande nivå som Facebook. Det inlägg som skapade mest engagemang var det som lyfte assistenters rätt till högre lön med foto från en demonstration, inlägget hade en räckvidd på strax under 2000 personer och 193 interaktioner.

LinkedIn fokuserar på att nå professionen och liknande branscher som ett skyltfönster för vår verksamhet. Exempel på innehåll här är aktiviteter som vi anordnar eller deltar i, kommentarer på inlägg i olika debatter eller framsteg och framgångar som förbundet nått. Under 2023 ökade vi antal följare med 79 procent till 823.

För **X/Twitter** har utvecklingen av klimatet på plattformen gjort att vi likt många branschkollegor pausat vår närvaro där. Kontot finns kvar men är i skrivande stund vilande.

Insamling till bidrag och stöd

Neuroförbundet är medlem i och arbetar i enlighet med Giva Sveriges kvalitetskod. Neuroförbundet har 90-konto på plus-, bankgiro och Swish. Därmed granskas Neuroförbundets insamlingsverksamhet av Svensk Insamlingskontroll. Detta innebär bland annat att Neuroförbundets insamlings- och administrationskostnader inte överstiger 25 procent av de totala intäkterna, samt att Neuroförbundet garanterar att insamlade medel går till avsett ändamål.

Neuroförbundets insamlingsarbete har som mål att stärka förbundets ekonomi och bidra till forskning. Tidigare har insamlingsarbetet pågått i halvårscyklar. Där första halvåret ägnats åt insamling till forskning och påföljande halvår till Neuroförbundets verksamhet. Inför 2023 ändrade vi på det arbetssättet och blev mer flexibla. Varannan insamlingskampanj hade budskap med fokus på verksamheten och varannan på forskning, vilket ledde till att vi under hela året kommunicerar både verksamhet och forskning. Det har givit oss ett gott resultat både vad gäller insamlade medel och antal nya givare.

Effekt och resultat

I arbetet för att nå nya givare har vi under året främst lyft forskningen inom ALS. Det har givit ett gott resultat och vi har under 2023 fått 2690 nya givare. Vilket är en ökning med över 20 procent jämfört med föregående år.

Den totala insamlingen för 2023 landar på 7 miljoner från allmänheten insamlat inom ramen för postkodlotteriet och 9,2 miljoner direkt från allmänheten.

Stödverksamhet och kunskapsutveckling

Vår insamling bidrar till att vi varje år kan genomföra medlemsundersökningar och sammanställa Neurorapporten. Den belyser områden som behöver förbättras, sätter neurologin på kartan och ger röst åt våra medlemmar.

Insamling till verksamheten bidrar även till att vi kan anordna större föreläsningar, både digitala och fysiska som vi spelar in.

Varje år kan våra föreningar ansöka om ekonomiskt stöd och bidrag till aktiviteter inom rehabilitering och rekreation. Föreningarna kan söka för aktiviteter som pågår löpande under året eller för sådant som anordnas i samband med Neurodagen den 28 september.

Effekt och mervärde

Våra medlemmar uppskattar föreningarnas aktiviteter, de är både välbesökta och ofta fullbokade. Särskilt värdefullt då regionerna är mer och mer restriktiva med rehabilitering för medborgare med funktionsnedsättning. Nedan är några exempel på aktiviteter som anordnats med stöd av bidrag under 2023.

Rehabiliteringsresa till Teneriffa som Neuro Stockholm anordnat. Där fanns flera olika gruppträningar som ger deltagarna både fysisk och mental hälsa.

"Det var fantastiskt att känna samhörighet med andra deltagare som har liknande problem, oavsett om de har en annan sjukdom. Umgänget var jättetrevligt, och jag har träffat vänner jag kommer ha fortsatt kontakt med hemma i Sverige."

Neuro Västra Skåne anordnade en resa genom Skåne med anpassad buss till Kiviks äppelmarknad under hösten. På marknaden fanns handlare med äpplen, hemmagjorda produkter och liknande.

"Ännu en gång har vi fått en fantastisk resa med många upplevelser."

Neuro Malmö anordnar rehabiliteringsbad för medlemmarna både på vår- och höstterminen. Deras erfarna ledare håller ett roligt och givande gruppträningsspass till medryckande musik i varmvattenbassängen. Rörelserna anpassas efter olika förutsättningar.

"I bassängen är det enda stället jag kan röra mig fritt"
"Jag kan knappt gå ner för trappor men på bassängträningen med
Neuro blir jag fri att röra mig"
"Det betyder allt för mig"
"Livskvalitet"

Neuro Halland anordnade en Nystartskurs för nydiagnostiserade och deras anhöriga på Valjeviken. Här fick deltagarna prova på olika rehabiliteringsaktiviteter som varvades med föreläsningar om den nya livssituationen om kost, motion och balans.

"Så otroligt glad att jag vågade åka för helt plötsligt fick jag vara jag."
"Lärde mig så mycket under dessa dagar dels från övriga deltagare men
också från föreläsningarna. Så viktigt att inse sitt eget värde."
"Kände att vi alla som var med på resan växte som personer,
vi är inte våra sjukdomar."
"Måste även ge stort beröm till eleverna och personal på Valjeviken,
så mycket kärlek, omtanke och gemenskap."

Forskningsbidrag

Genom vår insamling kan vi dela ut bidrag till forskare för olika forskningsprojekt varje år. Forskningskommittén är rådgivande till förbundsstyrelsen vad gäller vilken forskning av hög kvalitet som förbundet bör finansiera. Forskningskommittén består av neurologer, arbetsterapeut och fysioterapeut, de går igenom alla ansökningar och föreslår till styrelsen vilka som ska erhålla forskningsbidrag och med vilket belopp.

Neuroförbundet delar ut bidrag som är öronmärkta för olika neurologiska diagnoser, som exempelvis ALS, stroke, polyneuropati, narkolepsi, Parkinsons sjukdom. Neurofondens stiftelse delar företrädesvis ut bidrag till forskning om MS samt rekreation och rehabilitering via våra lokala föreningar. Vi har under året ökat kvaliteten i uppföljningsarbetet gentemot de forskare som mottagit bidrag.

Effekt och mervärde

Neuroförbundet bidrar till att forskning inom neurologins område ges värdefulla tillskott och i synnerhet den patientnära forskningen. Vi som patientorganisation kan prioritera sådan forskning som våra nuvarande och blivande medlemmar kan komma till gagn i form av bättre behandlingsmetoder för sina respektive diagnoser.

2023 delade vi ut 38 forskningsbidrag på sammanlagt 16,2 miljoner kronor.



Tack vare en stor **arvsdonation för ALS** kunde Neuroförbundet dela ut 13,9 miljoner kronor till tre projekt. Dessa ska bidra till att omvårdnaden för familjer där någon vuxen har ALS förbättras, att nya mediciner utvecklas och att precisionsläkemedel som enbart träffar huvudorsaken till sjukdomen tas fram. Dessutom kommer flera delprojekt att genomföras. Därutöver kunde vi dela ut forskningsanslag till 35 av de 77 projekt som ansökt om bidrag vid den årliga utlysningen av forskningsmedel, för projekt som är inriktade på olika neurologiska diagnoser.

Opinion och påverkan

Tillsammans med föreningar och regionförbund påverkar vi lagstiftare, politiker och beslutsfattare. Vi ger röst och inflytande åt våra medlemmar och ger oss inte förrän vi ser förbättringar.

På kongressen 2021 antogs prioriterade områden för Neuroförbundets opinion och påverkansarbete. De prioriterade områdena är

- Rehabilitering inklusive hjälpmedel
- Socialförsäkring och LSS
- Neurosjukvård – En jämlik hälso- och sjukvård (inkluderar e-hälsa och tillgång till multiprofessionella team)

Under 2023 har vi jobbat med dessa prioriteringar på olika sätt. Vi sitter med i ett antal råd för att föra dialog med viktiga aktörer såsom regeringen och myndigheter. Vi lyfter våra

frågor i debattartiklar och vi arrangerar och deltar på seminarier/konferenser och för dialog med politiker och myndigheter.

Utgångspunkten i vårt arbete med att skapa förändring för våra medlemmar är att bilda opinion och skapa debatt för att aktualisera och lyfta frågorna till en bredare allmänhet samt sätta press på politiker. Detta i kombination med påverkansarbete där ett långsiktigt relationsbygge med viktiga aktörer samt samarbete med andra organisationer som driver förutsättningsfrågor inom funktionsrättsområdet är viktiga beståndsdelar. Det krävs ett brett spektrum av insatser för att bedriva intressepolitik och få igenom förändringar som skapar bättre livsvillkor för personer med neurologiska tillstånd.

En effekt av det gedigna arbete vi gör med att finnas med i relevanta sammanhang för att driva våra medlemmars frågor är att Lise Lidbäck, Neuroförbundets ordförande, fortsätter klättra en plats till nummer 26, på Dagens Medicins lista över personer med mest makt i Vårdsverige. Lise har i år varit med på listan sedan år 2018. Och precis som tidigare år vill hon understryka att det är ett samarbete med alla engagerade i Neuroförbundet som gör att vi kan påverka.

Så här lyder juryns motivering:

”Har i höst varit ordförande i tio år. Duktig ledare som hördes mindre under pandemin men som nu börjar att komma tillbaka i debatten, enligt andra makthavare. Har medverkat till en patientföreträdarutbildning tillsammans som väntas spela stor roll. ”Hon är den alla pratar med”, säger en makthavare.”

Neurosjukvård

Neurorapporten

Neurorapporten ges ut årligen sedan 2014 och är en av hörnstenarna för att driva igenom vår intressepolitik. Den berör olika intressepolitiska frågor varje år och innehåller statistik och berättelser från våra medlemmar om hur det är att leva med Neurologisk diagnos. Den utgår från de erfarenheter som Neuroförbundets medlemmar har.

2023 års rapport undersöker tillgången till e-hälsa för personer med neurologisk diagnos. E-hälsa avser användningen av digital teknik såsom dator, smarttelefon eller uppkopplade mätutrustningar i ett hälsosammanhang.

Sedan Neuroförbundets senaste medlemsenkät om e-hälsa som genomfördes 2018 är det många fler som använder e-hälsotjänster (cirka 90 procent). Det är även fler än tidigare som använder hälsoappar (drygt 40 procent idag) samt fler som har haft digitala läkarbesök.

Trots en bred användning av e-hälsolösningar visar vår undersökning att det fortfarande finns en stor andel medlemmar som aldrig använder e-hälsotjänster (10 procent) eller undviker att göra det (20 procent). Medlemmar över 65 år samt medlemmar som uppger att de har sämre digitala kunskaper använder e-hälsa i mindre utsträckning än resterande.

För att uppnå en jämlik vård ser vi att det är viktigt att vården bemöter patienternas olika behov och erbjuder tillgängliga och användarvänliga tjänster samt andra lösningar för de personer som skulle behöva det.

Samverkan

Forum for Health Policy

Neuroförbundet är medlemmar i organisationen Forum for Health policy där vi tillsammans skapar forum för dialog där beslutsfattare, forskare, patienter och andra aktörer kan mötas för att diskutera vårdfrågor. Utgångspunkterna för samverkan är en personcentrerad, innovativ och effektiv hälso- och sjukvård där vi bland annat tar fram evidensbaserade strukturella och organisatoriska alternativ för framtida politik.

Under 2023 har vi genom nätverket bidragit till att en rapport tagits fram i syfte att ge inspel till regeringens kommande utredning om helt eller delvis statligt huvudmannaskap. Svensk hälso- och sjukvård visar på många goda resultat, jämfört med andra länder. Men det finns också flera utmaningar, inte minst långa väntetider, regionala skillnader i kvalitet och bristande samordning mellan vårdgivare som vi vill lyfta in i diskussionen kring statligt huvudmannaskap.

Svenska Neuroregister

Neuroförbundet sitter med i styrgruppen för Svenska Neuroregister som är ett kvalitetsregister. Nationella kvalitetsregister ger kunskap om hur vården och omsorgen fungerar och kan förbättras. Ett kvalitetsregister innehåller uppgifter om patienter, diagnoser/problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg. Kvalitetsregister gör det möjligt att följa upp hur enskilda regioner, sjukhus eller kliniker bedriver sin vård. De svenska neuroregistren bidrar även till ny kunskap om hur neurologiska diagnoser ska behandlas. Neuroförbundets roll är att se till att patientperspektivet säkras där vi framför viktig kunskap som Neuroförbundets medlemmar har.

Dessutom bidrar vår representation i styrgruppen till att vi träffar neurologer från hela Sverige och utökar kontaktnätet med viktiga aktörer för att på lång sikt bidra till förbättrade villkor för neurologisjukvården. Vi har också representanter i ett flertal delregister såsom MS-registret, ALS-registret, IPN-registret, MG-registret och NMiS-registret.

Seminarier

Neurologiveckan

Neurorapporten lanserades under Neurologiveckan i Uppsala i samarbete med Neurologföreningen. En arena där professionen inom neurologin deltar för att fylla på med kunskap. Syftet med att delta på konferensen var att bilda opinion gentemot professionen

genom att lyfta Neurorapporten och dess slutsatser. Vi arrangerade i samband med konferensen även en föreläsning gentemot studenter för att skapa intresse för neurologi inom ramen för deras specialisering.

Almedalen

Under Almedalen deltog vi i ett seminarium för att bland annat få med Neuroförbundets perspektiv på en hållbar vård. Utgångspunkten för diskussionen var PwC's rapport om att vårdens viktigaste frågor framöver kommer vara kompetensförsörjning, involverade medborgare, säkerhet och beredskap och samverkan. Ur ett patientperspektiv lyfte vi bland annat att det krävs bättre strukturer och system för att den personcentrerade nära vården ska kunna uppfyllas och att det inte är fullt tillfredställande idag vad gäller förutsättningar



att vara delaktig i den egna vården i enlighet med patientlagen. Dessutom lyfte vi perspektivet att det är viktigt att skilja på behovs-styrd sjukvård och det jag som individ önskar mig och att det måste vara behovet som styr.

Folkhälsodalen

I november medverkade vi på Folkhälsodalen och diskuterade hur en avveckling av vårdval Neurologi i region Stockholm kan påverka personer som är beroende av en snabb, effektiv och tillgänglig MS-vård. På Neuroförbundet lägger vi inte några värderingar i just begreppet vårdval utfört av privata vårdgivare eller ej. Däremot är det viktigt med en lösning för alla de 25 000 årliga vårdbesök som riskerar att falla mellan stolarna. Våra beslutsfattare måste redovisa hållbara lösningar och se till att utbilda fler neurologer och specialistsjuk-sköterskor.

Samråd och dialog

Vi deltog under året på IVO:s dialogforum för patient- och brukarmedverkan samt en hearing om det regeringsuppdrag som pågår med att ta fram förslag på en nationell plan för att minska bristen på vårdplatser inom hälso- och sjukvården.

Rehabilitering inklusive hjälpmedel

Seminarier

Almedalen

Under Almedalen arrangerade vi tillsammans med Reumatikerförbundet och Sveriges Arbetsterapeuter seminariet: Hjälpmedelslotteriet - din postkod avgör! Med syfte att lyfta omotiverade och oacceptabla skillnader inom hälso- och sjukvården och dess konsekvenser i form av ojämlikhet i levnadsvillkor och hälsa för våra medlemmar och personer som lever med neurologisk diagnos.

Hjälpmedelsriksdagen

Neuroförbundet deltog på Hjälpmedelsriksdagen och Vitalis i Göteborg i maj. Hjälpmedelsriksdagen är ett nationellt möte för att synliggöra vikten av en välfungerande hjälpmedelsförsörjning. Vitalis är Nordens ledande e-hälsomöte med mängder av föreläsningar och möten. Ordförande Lise Lidbäck deltog i flera föreläsningar och panelsamtal och vi presenterade Neurorapporten och våra slutsatser och krav.

Samverkan

Genom deltagande i intressegruppen för assistansberättigade och dess rådsmöte bidrar Neuroförbundet med att lyfta medlemmarnas perspektiv på assistansfrågan. Vi deltog dessutom i ett panelsamtal om assistansanordnares ansvar och anmälningsplikt gällande ändrade förhållanden i assistansanvändares behov och livssituation.

Vi har också testat att närma oss företag på olika sätt och nå ut till dem för att skapa intresse för Neuroförbundet samtidigt som vi ökar kunskapen om specifika frågor för företagets anställda. Vi föreläste bland annat för assistansanordnares kanslianställda gällande regler för assistansomkostnader och merkostnadsersättning.

Debattartiklar och kontakt med media (PR)

Neurosjukvård

"Tillgången till rehabvård efter stroke är ojämlik"

Dagens samhälle 10 januari

Det kommunala och regionala självstyret gör att det kan bli olika tolkningar och tillämpningar av nya vårdförloppet.

"Viktigt att vården ställer frågor om tömning av blåsa och tarm"

Dagens Medicin 31 januari

Att inte fråga om inkontinens är integritetskränkande, eftersom konsekvenserna kan vara stora för patienten.

Mer arbete krävs om Sverige ska bli bäst i världen på e-hälsa

Altinget 15 maj

Sverige har som mål att bli världsbäst i e-hälsa år 2025. I Neuroförbundets nya rapport om e-hälsa konstateras att mer måste göras om målet ska uppnås.

200 000 svenskar lider av okänd folksjukdom

Altinget 18 oktober

Medier behöver bli bättre på att uppmärksamma sjukdomen polyneuropati. Och pengar måste satsas på forskning och utbildning så att den kan behandlas bättre.

Rehabilitering och hjälpmedel

"Förskrivare behöver mer utbildning om kommunikationshjälpmedel"

Dagens Medicin 2 januari

Det behövs även fortbildning om kommunikationshjälpmedel bland yrkesverksamma logopeder och arbetsterapeuter.

Rätten till kognitions- och kommunikationshjälpmedel måste säkerställas

Altinget 29 mars

Socialstyrelsens nationella hjälpmedelsstatistik visar redan att tillgången är ojämlik över landet.

En fungerande vardag är beroende av den enskildes betalningsförmåga

2 november

En restriktiv hjälpmedelstilldelning på många håll riskerar att fortsätta att skapa inlåsnings effekter och ett allt större beroende av andra hjälpinsatser som exempelvis hemtjänst.

Socialförsäkring och LSS

Rätten till personlig assistans är akut hotad

SvD 12 september

Den personliga assistansen har under lång tid urholkats. I årets höstbudget krävs nu ett rejält lyft för att kunna finnas kvar.

Generell opinion

Staten måste be om ursäkt

Funktionsrätt 20 februari

I artikeln begär vi en offentlig ursäkt från staten för vad människor med funktionsnedsättning utsattes för i sockerexperimentet på Vipeholm och andra institutioner.

En angiverilag underminerar förtroendet för vårdsystemet

Dagens Medicin 27 september

Trots omfattande kritik går regeringen vidare med utredningen om att offentligt anställda ska ange papperslösa. Det är emellertid oförenligt med grundläggande mänskliga rättigheter och skulle urholka rätten till vård.

Pressmeddelanden

- Överlevaren Daniel Bergström - i Neuroförbundets nya poddserie (28 februari)
- Sju miljoner skäl att glädjas – bidrag från Postkoden (15 mars)
- Anders Svenningsson utsedd till Årets Neuroprofil (10 maj)
- Är Sverige bäst i världen på e-hälsa år 2025? - Ny rapport från Neuroförbundet (10 maj)
- Hon cyklar 300 mil för att uppmärksamma neurologiska sjukdomar (24 juli)
- Neuroförbundet uppmärksammar okänd folksjukdom med egen dag - polyneuropatidagen (9 oktober)
- Rekordstort bidrag till ALS-forskning (3 november)

Remissvar och yttranden

Remissvar - ett statligt huvudmannaskap för personlig assistans

19 juni

Neuroförbundet tillstyrker betänkandets förslag eftersom vi tror att ett statligt huvudmannaskap kommer att förbättra situationen för personer i behov av personlig assistans. Vi har dock tre viktiga medskick.

Samverkan

Ideella organisationer/Stiftelser

Forska Sverige – Agenda för hälsa och välfärd

Neuroförbundet är medlemmar i Forska Sverige och föreningen Agenda för hälsa och välfärd som under året har jobbat med att färdigställa en kommande rapport om hälsodata.

Funktionsrätt

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation med uppdraget att vara funktionsrättsrörelsens enade röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter. Neuroförbundet är en av de 52 funktionsrättsförbund som är medlemmar i Funktionsrätt Sverige och representeras i Funktionsrätts styrelse av Neuroförbundets ordförande.

Under 2023 sitter vi med i funktionsrätt Sveriges privatekonomiska grupp för att få med den kunskap som Neuroförbundets medlemmar har vad gäller de ekonomiska konsekvenserna av den politik som förs. Vi sitter också med som representanter i samrådsgruppen för LSS. Utgångspunkten för arbetsgruppen är att skapa en rättighetsbaserad förändring på området. Under året färdigställde Funktionsrätt patientföreträdarutbildningen. Ett verktyg för oss att öka kunskapen hos våra medlemmar vad gäller att vara en patientföreträdare i vården.

Mobilitetscenter i Göteborg

Mobilitetscenter är ett kompetenscenter för frågor om funktionsnedsättning och bilkörning i Västra Götalandsregionen, som drivs som ekonomisk förening. Neuroförbundet är en av fyra medlemmar och sitter med i styrelsen.

Nätverket Hjärn8an

Nätverket Hjärn8an består av 8 olika förbund inom området kroniska sjukdomar. Nätverket startade 2022 för att bli starkare tillsammans i frågor som är relaterade till Neurologi samt att synas och ta mer plats på arenan. Nätverket finns också för att stärka relationerna mellan förbunden. Vi hjälper varandra att höras och synas.

Stiftelsen Norrbacka- Eugenia

Vi sitter med i styrelsen för stiftelsen, vars syfte är att underlätta situationen för personer med rörelsehinder genom att dela ut bidrag till såväl forskning som föreningar och privatpersoner.

Stiftelsen Vintersol

Neuroförbundet sitter med i styrelsen för stiftelsen Vintersol. Stiftelsen äger en rehabiliteringsanläggning på Teneriffa. Stiftelsens ändamål är att utan vinstsyfte utöva verksamhet för rehabilitering av personer som lider av rörelsehämmande kroppssjukdom, företrädesvis MS.

Ulla-Carin Lindquists stiftelse

Vi samarbetar gärna med flera systerförbund i olika projekt. Under 2023 har vi i samarbete med Ulla-Carin Lindquists stiftelse anordnat två ALS-webbinarier tillsammans med flera specialister och forskare.

Stat och myndighet

E-hälsomyndigheten

Neuroförbundet representeras i myndighetens brukarråd för att ge kunskap och rådgivning vid framtagandet och testandet av e-hälsotjänster.

Försäkringskassan

Under 2023 har Neuroförbundet deltagit i Försäkringskassans samråd med funktionsrättsrörelsen. Samråden ger oss en möjlighet att delge Neuroförbundets synpunkter på hur medlemmar påverkas av den politik som förs.

Institutet för mänskliga rättigheter

Under året medverkade vi i ett öppet möte för att bidra med information om situationen för personer med funktionsnedsättning i Sverige. Ett bidrag som resulterade i den rapport institutet skrev till FN.

Myndigheten för vård och omsorgsanalys

Förbundet sitter med i myndighetens patient och brukarråd.

Regeringens patientråd

Neuroförbundet sitter med i Regeringens Patientråd. Rådet är ett viktigt forum för dialog med regeringen där vi som patientorganisation ger inspel på regeringens agenda. Rådet leds av sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson. På agendan står exempelvis punkter som välfärds kriminalitet, kommunal hälso- och sjukvård och inte minst hälso- och sjukvårdens beredskap. Frågor som är viktiga att bevaka och komma med inspel kring för att skapa en jämlik vård inom våra tre prioriterade områden.

Regeringens funktionshinderråd

Genom mandat från Funktionsrätt Sverige är Neuroförbundet representanter i regeringens funktionshinderråd.

SJ

Neuroförbundet sitter med i brukarrådet hos SJ. Vi har där en rådgivande funktion som tas tillvara vid exempelvis framtagande av nya lösningar som påverkar tillgängligheten vid resor i landet.

Socialstyrelsen

Neuroförbundet representeras i Socialstyrelsens funktionshindersnämnd.

Internationella nätverk

Neuroförbundet är medlemmar följande internationella diagnosnätverk/organisationer:

NMSR – Nordiska MS rådet

Nätverket är en möjlighet att jämföra MS-vård och situationen för personer med MS i de nordiska länderna. Erfarenhetsutbytet inspirerar till nya aktiviteter i vår verksamhet.

EMSP – European MS platform

Ett nätverk för MS-organisationer i Europa. Länderna delar information om MS-vård, rehabilitering med mera i våra respektive länder i den återkommande MS Barometern. Vi sprider också budskap och kampanjer som initieras av EMSP.

MSIF – MS international Federation

Internationellt nätverk för samtliga MS-organisationer. Vi tar del av kampanjer som MSIF anordnar i samband med World MS day och sprider information som de tar fram bland annat Atlas of MS.

EuMGA - European Myasthenia Gravis Association

Europeiskt nätverk för MG-organisationer där vi har ett stödjande medlemskap. Organisationen verkar för att sprida information om vård och forskning som rör MG.

Våra partners/bidragsgivare

Postkodföreningen

Neuroförbundet är en av 60 medlemmar i postkodföreningen som årligen får ta del av det ovillkorade basstöd som Postkodlotteriet samlar in genom privata gåvor från allmänheten. I anslutning till den årliga utdelningen av medel från Postkodlotteriet gjordes inlägg i sociala medier. Under hösten syntes Neuroförbundet och Postkodlotteriet i helsidesannonser i dagspress och vi genomförde och firade tillsammans grannens dag.

Humanfonden

Neuroförbundet är en av många förmånstagare av överskottet som delas ut från Swedbanks fond Humanfonden. Privatpersoners investeringar i fonden bidrar till att 2 procent av det sparade kapitalet skänks till en utvald organisation.

Folkspel

Folkspel är en ideell organisation, där Neuroförbundet är medlemmar. Allt överskott av Folkspels lotteri går tillbaka till Sveriges föreningslivet. Varje år får Neuroförbundet ta del av den utdelning som sker i slutet av varje verksamhetsår.

SVCR

Neuroförbundet är en av stiftarna till stiftelsen Svenska kommittén för Rehabilitering. SVCR bidrar årligen med ekonomiskt stöd till Neuroförbundets verksamhet.

Hur vi mäter framgång och effekt

För att kunna mäta framgång och effekt av vårt arbete har vi ringat in tre områden där vi mäter resultat och effekt med vissa framtagna indikatorer. De tre områdena vi valt att fokusera på är:

- 1) Upplevd vårdkvalitet och intresseområden hos medlemmar; Exempel på mätbara indikatorer är medlemstidningens läsarundersökning, interna medlemsundersökningar m.m.
- 2) Engagemang i vår organisation och i våra frågor; Exempel på indikatorer är antal medlemmar, givare, aktiva/förtroendevalda, engagemang i sociala medier m.m.
- 3) Genomslag och framgång i våra prioriterade frågor; Exempelvis genomslag i media, antal debattartiklar, att vi är en efterfrågad aktör, politiska initiativ i våra frågor, deltagande i nätverk och samråd m.m.

Vi mäter kvantitativt såsom antal betalande medlemmar, hur många som gått en viss utbildning eller utdelade bidrag samt varje år olika data genom Neurorapporten som år 2023 handlade om e-hälsa och som visade att en stor andel av våra medlemmar, ca 10 % inte använder e-hälsotjänster. Vi tittar också på kvalitativa data, från medlemstidningens läsarundersökning samt Neurorapporten där vi förutom siffersammanställningar även får information om förbättringsområden inom neurosjukvården, rehabilitering m.m.

Vi samlar också in enskilda berättelser kring hur vår information eller vårt stöd inneburit en förbättrad livskvalitet eller hjälp i vardagen för enskilda medlemmar och familjer. Vi har även nära kontakt och samarbete med organisationer inom vård och forskning där vi avläser långsiktiga effekter av uppnådda framgångar.

Lärdomar inför framtiden

Även om vi som organisation ökar i medlemsantal upplever vi att det blivit svårare att få aktiva till vår organisation. Vi behöver hitta fler sätt att stödja vårt arbete och vår vision än enbart via den klassiska folkrörelsemetoden. Det handlar både om att hitta andra former för engagemang som inte innebär att sitta som styrelseledamot och om att satsa på att få fler att stödja oss på andra sätt, till exempel genom att ge en gåva eller bli månadsgivare.

En av våra främsta risker som organisation är att tappa medlemmar. Vi jobbar därför kontinuerligt med att rekrytera och behålla medlemmar. Under kommande år fortsätter vi att utveckla och förvalta lärdomar från den satsning på medlemsrekrytering som gjordes under 2023 i kampanjen Vi vill, vi gör, vi stärker. Vi ökar förståelsen för vilka våra potentiella medlemmar är och kartlägger nuläget inom ramen för den intressepolitik som vi genomför med syfte att skapa medlemsnytta.

En viktig aspekt i att kontinuerligt jobba med medlemsrekrytering är att statsbidragets storlek styrs av antalet medlemmar och därmed påverkar våra finansiella förutsättningar. Utöver medlemsintäkter behöver förbundet säkerställa finansiering genom andra källor och jobbar med att se över hur vi bäst finansierar verksamheten med bland annat projektf finansiering.

Förbundet har genom åren varit framgångsrik i påverkansarbetet med många politiska segrar. Vi arbetar och behöver bli ännu bättre på att kommunicera detta till medlemmar och allmänhet. En lärdom är att vi behöver satsa på att kommunicera vårt arbete samt resultatet och effekten av vårt arbete till många fler och på ett professionellt, strategiskt och målgruppsanpassat sätt.