

20



Verksamhetsberättelse & Effektrapport

24

Effektrapport 2024

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 2024.

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, runt 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.

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:

❶ Upplevd vårdkvalitet och intresseområden hos medlemmar. Exempel på mätbara indikatorer är medlemstidningens läsarundersökning och interna medlemsundersökningar.

❷ Engagemang i vår organisation och i våra frågor. Exempel på indikatorer är antal medlemmar, givare, aktiva/förtroendevalda och engagemang i sociala medier.

❸ Genomslag och framgång i våra prioriterade frågor. Exempelvis genomslag i media, antal debattartiklar, att vi är en efterfrågad aktör, politiska initiativ i våra frågor samt deltagande i nätverk och samråd.

Vi mäter kvantitativt såsom antal betalande medlemmar, hur många som gått en viss utbildning eller utdelade bidrag. Vi mäter kvalitativa data genom till exempel medlemstidningens läsarundersökning och våra rapporter såsom Neurobarometern som fokuserade på våra medlemmars upplevelse av neurosjukvården. Där får vi, förutom siffer-sammanställningar, även information om förbättringsområden inom neurosjukvården, rehabilitering med mera. 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.

NEURO

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

Foto: Alfred Skogsberg

Produktion
Verksamhetsberättelse
& Effektrapport 2024

Text
Neuroförbundet

Grafisk formgivning
Ulrika Sandh, A4

I rapporten berättar vi vad vi gör för våra medlemmar genom olika aktiviteter, både fysiska och digitala, runt hela Sverige.

Innehåll

Förbundsordförande har ordet	4
Vad gör Neuroförbundet?	5
Våra resurser för att nå våra mål	6
Våra partners och bidragsgivare	6
Våra större kampanjer och arrangemang	8
Samverkan	22
Framsteg och lärdomar vi gör	24

Fokusområde Stöd till medlemmar 10

Diagnosstöd	10
Anhörigstöd	11
Juridisk rådgivning som ger trygghet och vägledning	12
Ökad kunskap nära – oavsett var du bor	12
Gemenskap i föreningslivet	13
Utveckling av diagnosverksamhet	13
Målgruppsanpassade nyhetsbrev	14
Granskande journalistik med medlemsperspektiv	14
Neuro.se – en viktig källa till kunskap och stöd	15
Målgruppsanpassad kommunikation med effekt i sociala medier	15

Fokusområde Insamling 16

Syfte, mål och genomslag	16
Stödverksamhet och kunskapsutveckling	17
Från gåva till förändring	17

Fokusområde Opinion och påverkan 18

Prioriterade områden	18
Ett gemensamt ansvar för påverkan – från lokal nivå till nationell politik	19
Så påverkar vi framtidens neurosjukvård	19
Kunskap, påverkan och patientperspektiv – Neuroförbundet i dialog med beslutsfattare	20
Debattartiklar & kontakt med media	21

Förbundsordförande har ordet

Verksamhetsåret 2024 blev ännu ett oroligt år, och det är tydligt att de trygga livsomständigheter som många av oss tagit för givna nu är på väg att förändras. Vi uppmanas att se om våra hus och hålla oss i beredskap för kriser och i värsta fall krig. Det ställer givetvis också krav på oss som förbund. Våra medlemmar har alltid kunnat vända sig till oss för information, råd och stöd i svåra situationer och vi ser att det behovet bara ökar. Neuroförbundet utgör, tillsammans med andra funktionsrättsorganisationer, en viktig del av civilsamhället, och att vårt förbund har en stor uppgift att fylla har aldrig varit tydligare.

I osäkra tider är det viktigare än någonsin att också uppmärksamma positiva händelser, och nedan följer några axplock från året:

Nationell strategi för sällsynta diagnoser

Regeringen uppdrog åt Socialstyrelsen att föreslå en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd. Neuroförbundet och andra förbund har gjort inspel under året och uppdraget ska presenteras för regeringen senast 13 maj 2025.

Första godkända behandlingen för ALS

I maj kom den glädjande nyheten att EU-kommissionen för första gången sedan 1996 godkände en ny medicin mot ALS. Qualsofy (Tofersen), är en precisionsmedicinsk gen-terapi inriktad mot en mycket ovanlig typ av

ALS förorsakad av mutation i SOD1-genanlaget. Förhoppningen är att läkemedlet ska vara godkänt i Sverige i början av 2025.

Neurobarometern

Med fler än 3 000 enkätsvar från våra medlemmar tog vi temperaturen på neurosjukvården i landet. Rapporten, som fångade upp brister och bekräftade den ojämlika vården, presenterades i flera stora sammanhang, bland annat på Neurologiveckan i Halmstad, i Almedalen och på Neurodagen. Barometern har också utgjort ett viktigt underlag för flertalet debattartiklar och i möten med beslutsfattare.

Föreningslivet

I november samlades merparten av våra föreningar på fyra olika orter i Sverige för ett rådgivande forum. Viktiga frågor diskuterades, bland annat långsiktig inriktning för vårt förbunds verksamhet, intressepolitiskt program och medlemskap. Det arbetet kommer att fortsätta, och tillsammans la vi en stark grund för kongressen 2025 som reflekterar alla våra medlemmars tankar och behov.

Det är ute i Sveriges regioner som många beslut som påverkar tillgången till neurosjukvård, hjälpmedel och rehabilitering fattas, och det är därför av yttersta vikt att vi bedriver ett kraftfullt opinionsarbete mot våra beslutsfattare på plats. Ett arbete påbörjades därför under året för att ytterligare stärka våra

regionförbunds intressepolitiska arbete. Vi gjorde också en bredare utbildningssatsning för att ytterligare öka kännedomen om FN:s funktionsrättskonvention.

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

I osäkra tider är det viktigare än någonsin att också uppmärksamma positiva händelser.

Lise Lidbäck, förbundsordförande



Vad gör Neuroförbundet?

Neuroförbundet bildades 1957 och är en intresseorganisation uppbyggd enligt klassisk folkrörelsemodell med lokala föreningar i hela landet. Vi är religiöst och partipolitiskt obundna. Förbundet organiserar människor med neurologiska diagnoser eller symtom samt deras familjer och närstående i Sverige. Vi har 13 000 medlemmar i 69 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 äger rum vart fjärde år. De lokala föreningarna utser kongressombud som har rösträtt på kongressen. Ombudsfordelningen regleras i stadgarna.

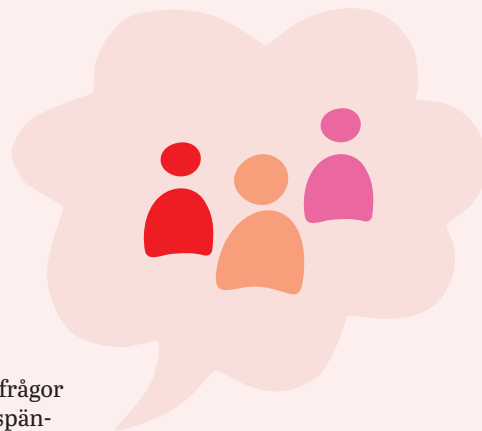
Kongressen beviljar bland annat ansvarsfrihet, beslutar om medlemsavgift, motioner, förslag och inriktning. Kongressen väljer också förbundsstyrelsen som består av nio ledamöter från olika delar av landet. Styrelsen leder förbundets arbete och ska genomföra kongressens beslut.

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 att engagera sig i vårt föreningsliv som finns över hela landet.

Neuroförbundet påverkar beslutsfattare och ger röst och inflytande åt medlemmar. Vi arbetar för lika rättigheter och möjligheter för alla med neurologiska diagnoser. Vi arbetar för att sprida kunskap i samhället om neurologi och hur det är att leva med en neurologisk diagnos eller skada, och vår vision är ett samhälle där alla med neurologiska diagnoser lever livet fullt ut.

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



Våra fokusområden



Stöd till medlemmar

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



Insamling

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



Opinion och påverkan

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 13 anställda med bred kompetens inom olika områden (bland annat administration/ekonomi, kommunikation, organisation, projektledning samt sakpolitisk kunskap inom vård, tillgänglighetsfrågor, rehabilitering, LSS). De anställda arbetar med såväl påverkansarbete riktat till myndigheter och beslutsfattare som med att ge stöd till medlemmar och förtroendevalda i förbundets närmare 85 föreningar.

I dessa föreningar, lokala och regionala, spridda över hela Sverige, finns omkring 350 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. Vi har ungefär 13 000 medlemmar, alla med ett stort engagemang för våra frågor. Många medlemmar är viktigt för oss och ger en ökad tyngd och större genomslagskraft i vårt politiska påverkansarbete.

Samarbete

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 forskarvärlden, 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 information. Vi är medlemmar i bland annat Funktionsrätt Sverige, Ideell Arena, Giva Sverige och Forska Sverige.

Informationskälla

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 och LinkedIn.

Inflytande

Neuroförbundet har en nära och stark koppling till 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.



Våra partners och bidragsgivare

Postkodföreningen

Neuroförbundet är en av 61 medlemmar i Svenska Postkodföreningen och får årligen ta del av det ovillkorade basstöd som Postkodlotteriet samlar in genom privata gåvor från allmänheten. Under hösten syntes Neuroförbundet och Postkodlotteriet i helsidesannonser i dagspress och vi genomförde och frade 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 två procent av det sparade kapitalet skänks till en utvald organisation.

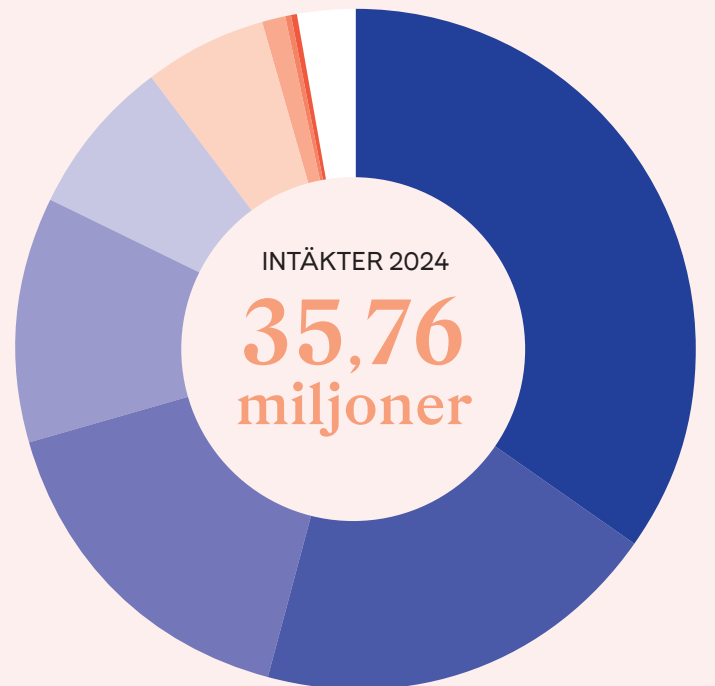
Folkspel

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

SVCR

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

Verksamhetens intäkter



■ Testamenten	12 419 841	■ Annonser	443 955
■ Postkodlotteriet	7 000 000	■ Folkspel	97 765
■ Socialstyrelsen	5 901 534	■ Sponsring	60 000
■ Gåvor	4 141 799	■ Övrigt	954 819
■ Medlemsavgifter	2 638 817	■ Ersättningar, avgifter	869 919
■ Fonder och stiftelser	2 105 011	■ Deltagaravgifter	75 400
■ Neurofonden	917 000	■ Reflex prenumeration	9 500
■ SVCR	560 000		
■ Humanfonden	361 230		
■ Radiohjälpen	266 781		

Intäkter från finansiella placeringar samt utdelningar är inte medräknade i verksamhetsintäkterna och därför inte heller i diagrammet.

Verksamhetens kostnader



■ Ändamål verksamhet	17 298 733
■ Ändamål forskningsbidrag	3 660 000
■ Administration	3 522 857
■ Insamling	2 562 485

Dessa siffror är granskade och det vi redovisar till Svensk Insamlingskontroll.

Våra större kampanjer och arrangemang

Rekryterings- och marknadsföringskampanjer

2024 genomförde vi olika rekryterings- och marknadsföringskampanjer i syfte att öka synligheten för Neuroförbundet, rekrytera medlemmar, få mer engagemang och öka insamlingen. 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 stärka och förbättra villkoren för alla med neurologiska diagnoser och deras närstående.

Under hösten fortsatte våra rekryterings- och marknadsföringskampanjer med fokus på varför man är medlem i Neuroförbundet. Kampanjen byggde på citat från befintliga medlemmar gällande deras skäl till att ingå i Neuroförbundet.

■ Effekt och resultat

Kampanjerna bidrog till att Neuroförbundet fick en ökad synlighet digitalt. Särskilt genomslag och uppmärksamhet fick höstkampanjen som presenterade befintliga medlemmars anledningar till sitt medlemskap. Kampanjen ledde till många kommentarer och diskussioner i kommentarsfälten där bland annat andra medlemmar delade sina anledningar. Medlemsrekryteringskampanjen resulterade i att vi rekryterade 1 816 nya medlemmar under året. Dessutom nådde kampanjerna en total digital räckvidd på 1 197 467 personer och drygt 22 000 klick för att läsa mer.

Neurologiveckan

Under Neurologiveckan i Halmstad, som gick av stapeln i maj, var vi på plats och presenterade vår helt nya rapport Neurobarometern. Rapporten mäter våra medlemmars upplevelse av neurosjukvården.

■ Effekt och mervärde

Vi har under flera år deltagit under Neurologiveckan för att informera om vår verksamhet till både nya och erfarna specialister inom neurologi. Att specialister inom neurologi har insikt i vad Neuroförbundets medlemmar tycker om neurosjukvården, baserat på resultaten från Neurobarometern, är avgörande för att kunna utveckla och förbättra vården. Neurobarometern speglar de verkliga erfarenheterna och behoven hos patienter, vilket ger en värdefull verklighetsförankring för beslutsfattande och prioriteringar inom vården. Genom våra föreläsningsinsatser skapar vi en bro mellan patienternas perspektiv och professionens arbete, vilket stärker förståelsen för de utmaningar och förbättringsområden som behöver adresseras. Det leder i sin tur till mer patientcentrerad vård och ökad kvalitet i behandlingsinsatserna.

Neuropromenaden

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 10–31 maj. Utformningen av Neuropromenaden är relativt fri, och det är den lokala Neuroföreningen som ansvarar för utförandet. Promenaden skiljer sig därför mellan olika städer och föreningar.

■ Effekt och resultat

Lokalföreningarna är med och tävlar om vandringspokalen, och 2024 år vann Stockholmsföreningen. Bästa lag blev "Alla mot ALS" och vi delade även ut ett hedersomnämmande till Neuroförbundet Umeåbygden för ett inspirerande event. Totalt samlade vi in drygt 90 000 kronor vilket är en ökning med 14 procent mot föregående år.

1 816
nya medlemmar
rekryterades
2024!



Våra större kampanjer och arrangemang

Polyneuropatidagen

Till Polyneuropatidagen den 16 oktober 2024 bjöd Neuroförbundet in till fysiska diagnoskonferenser under en hel eftermiddag på fyra platser runt om i landet: Umeå, Stockholm, Linköping och Lund. Deltagarna fick information från neurologer och fysioterapeuter samt möjlighet att ställa frågor.

I Stockholm delade vi ut tre stora bidrag till forskare inom polyneuropati. Konferensen i Stockholm livesändes vilket gjorde det möjligt för vårt föreningsliv på flera orter att erbjuda lokala arrangemang under dagen. Samtidigt kunde även intresserade delta hemifrån via länk.

■ Effekt och mervärde

Dessa diagnoskonferenser var ett uppskattat sätt att ge de som lever med olika former av polyneuropati saklig, aktuell och värdefull information om diagnosen samt vilka möjligheter till behandling och hjälpmedel som finns. Genom arrangemanget möjliggjorde vi även för många att få mer kunskap om Neuroförbundet och vår verksamhet. Totalt deltog över 700 personer på de fysiska föreläsningarna runt om i landet samt den digitala sändningen.

Neurodagen

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 och vår verksamhet, samt att värva fler medlemmar. 2024 deltog ett drygt fyrtiotal föreningar i arbetet med Neurodagen.



Årets Neuroprofil

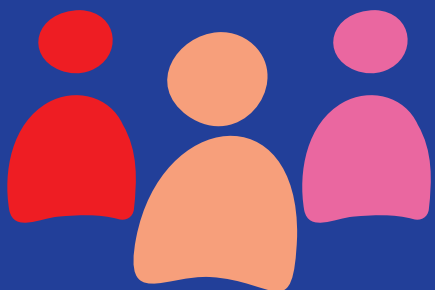
Utmärkelsen Årets Neuroprofil instiftades av Neuroförbundet och delades ut första gången 2023, i samband med Neurologiveckan i Uppsala.

Årets Neuroprofil är en person som genom sin profession har bidragit till att göra skillnad för personer med neurologiska diagnoser. Med Årets Neuroprofil vill Neuroförbundet lyfta de goda exemplen och de personer eller grupper som gjort det lilla extra för personer med neurologisk diagnos.

Sandra Magnusson,
fysioterapeut på Neurocampus,
tilldelades utmärkelsen
Årets Neuroprofil 2024.



Fokusområde Stöd till medlemmar



Neuroförbundet ger stöd till medlemmar och företrädare medlemmarnas intressen i allt vi gör. Kunskap om olika diagnoser är ett viktigt stöd till våra medlemmar och vi erbjuder allt från diagnosstöd, anhörigstöd och juridisk rådgivning till gemenskap samt spännande aktiviteter i vårt föreningsliv.

Diagnosstöd



Samtal med diagnosstödjare

Neuroförbundet har diagnosstödjare inom elva 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. Under 2024 tillkom diagnosstödjare inom TBE-fästingburen hjärninflammation. Totalt har vi i dagsläget 34 diagnosstödjare.

Under 2024 anordnade Neuroförbundet en tvådagars utbildningskonferens för de personer som engagerar sig som diagnos- och anhörigstödjare. Dessutom hade vi tre digitala träffar för att ta upp utmaningar och frågor som kommer upp i rollen som stödjare.

Digitala samtalsgrupper

Under 2024 har våra föreningar runt om i landet initierat flera nationella samtalsgrupper för specifika diagnoser. Vi har bibehållit förra årets nationella nätverk samt startat upp nya. Dessa grupper och nätverk är tillgängliga för alla medlemmar i Neuroförbundet som delar samma diagnos eller befinner sig i liknande livssituationer.

De digitala samtalsgrupperna i föreningarna erbjuder en enkel och tillgänglig plattform för att utbyta erfarenheter och få stöd i att hantera livet med en neurologisk diagnos. Under 2024 hade vi en aktiv samtalsgrupp inom Neuro-muskulära diagnoser samt MS.

Våra nationella digitala nätverk har en mindre omfattande verksamhet och ekonomi jämfört med föreningarna, och har låga trösklar för

engagemang. Nätverken får ett årligt stöd från kansliet för att kunna genomföra sina aktiviteter. Exempel på aktiviteter som genomförts är diagnosspecifika föreläsningar och erfarenhetsutbyte kring den specifika diagnosen. Under 2024 hade vi fyra aktiva nätverk: TBE-nätverket, HSP-nätverket (Hereditär spastisk parapares) samt FSHD-nätverket (Faciokapulo humeral muskeldystrofi) som startades under året, samt det sedan tidigare befintliga nätverket "Mitt i livet".

■ Effekt och resultat

Neuroförbundets diagnosstödjare tar i genomsnitt emot 28 samtal/månad från medlemmar. Totalt tog vi emot närmare 350 diagnosstöd-samtal under 2024 via vår stödväxel. Vi får flest samtal om olika former av polyneuropati och MS. Utöver samtal via växeln pratar våra stöd-jare med personer i våra föreningar i samband med olika aktiviteter.

Samtalen är uppskattade av våra medlemmar. De tycker det är skönt att prata med en med-människa som har erfarenhet av samma diagnos och liknande situation. Våra diagnosstöd-jare har tid att lyssna. De kan också ge vägledning i kontakter med vården, diskutera hjälpmedel och olika symtom för att nämna några exempel.

Här intill är ett par citat från medlemmar som svarat på vår enkät om nöjdhet av stödsamtalen. 68 procent av de svarande var nöjda eller mycket nöjda med samtalen.

Utöver samtal har vi också besvarat över 400 mejl. Dessa dialoger har inte bara gett oss möjlighet att stötta och lugna oroliga människor,

Jag fick ta del av en annans erfarenheter och konkreta tips på hjälpmedel och sjukvård.

Det var bra att prata med en "vänlig" människa helt enkelt och inte någon slags expert.

Det var skönt och hjälpsamt att prata med någon som av egen erfarenhet vet vad jag pratar om. Jag fick värdefulla tips utan att känna mig "uppläxad".

utan också stärkt förtroendet för vår verksamhet och resulterat i att flera nya medlemmar anslutit sig till Neuroförbundet.

På samma sätt är träffarna i de digitala samtalsgrupperna och de nationella digitala nätverken värdefulla för våra medlemmar, och de är båda 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. Det är särskilt värdefullt för personer som bor långt från en lokalförening eller har begränsad möjlighet att resa, och det sänker tröskeln för engagemang, vilket gör att fler kan delta aktivt i förbundets aktiviteter.

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Anhörigstöd



Samtal med anhörigstödjare

Att vara närstående till en person som drabbats av en neurologisk diagnos kan vara tufft och utmanande. Samtidigt är det lätt att den som står nära glöms bort. Utöver att erbjuda anhöriga möjligheten att kontakta Neuroförbundets diagnosstödjare för att ställa frågor om respektive diagnos, har man också möjlighet att prata med våra särskilda stödjare för anhöriga/närstående medlemmar.

Anhörigstödjarna är rekryterade från våra medlemmar som har lång erfarenhet av att vara anhöriga. Samtalen kan handla om livssituationen, 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.

Anhörigträffar

Under 2024 har vi arrangerat nationella digitala träffar en kväll i månaden för medlemmar som är anhöriga/närstående till någon som lever med neurologisk diagnos. Närstående kan vara en vän, granne eller till exempel kollega. Syftet med förbundets anhörigträffar är att ge kunskap, stöd, konkreta verktyg som stärker, återhämtning och erfarenhetsutbyte. Träffarna har haft olika relevanta teman som Utmaningar i anhörighetskapet och vi har bjudit in kompetenta föreläsare med gedigen erfarenhet. Deltagarna har fått ställa frågor, diskutera och mötas i smågrupper för att prata kring en frågeställning.

På anhörigträffarna erbjuds också personer som inte är medlemmar att pröva på genom att delta och sedan bli medlemmar om de vill fortsätta att vara med på träffarna.

Familjevistelsen

Neuroförbundet arrangerar varje sommar en familjevecka på den tillgängliga anläggningen Valjeviken i Blekinge. Vistelsen vänder sig till barnfamiljer där en förälder har neurologisk diagnos. Priset är subventionerat och medlemmar ansöker om plats. Huvudsyftet med familjevistelsen är att ge goda förutsättningar för möten där deltagarna har möjlighet att utbyta erfarenheter. Därtill är ett viktigt syfte att ge avkoppling och nya positiva upplevelser för familjer som ibland aldrig tidigare haft en semester tillsammans med gemensamma aktiviteter. Vi anpassar aktiviteterna så att alla familjemedlemmar, oavsett funktionsnedsättning, kan medverka utifrån sin förmåga. Vi erbjuder bland annat segling, ridning och utflykter. Vi har även samtalskvällar kring att vara förälder med diagnos/funktionsnedsättning respektive anhörig. Medhjälpare från Neuroförbundet finns på plats för att stötta.

■ Effekt och resultat

Totalt genomfördes nio digitala anhörigträffar under året. Till de två första anhörigträffarna 2024 anmälde sig 15–20 personer varav hälften sedan deltog. Utifrån lärdomarna från dessa två tillfällen tog vi nytt grepp med bland annat teman över tid, skickliga gästföreläsare, mer samtalstid under träffarna och ännu bättre information om träffarna. Detta ledde till att resterande träffar under året hade mellan 46–78 anmällda, varav 30–42 (i snitt två tredjedelar) deltog. Närmare 80 procent av deltagarna var kvinnor.

I en utvärdering av de sista sex anhörigträffarna besvarade 111 deltagare en enkät som



visade att 94 procent ansåg att träffen gett dem kunskap kring att vara närstående. 87 procent ansåg att de hade fått med sig konkreta verktyg för att hantera sin situation och tyckte att träffen stärkt dem i situationen som närstående.

På familjevistelsen deltog 10 familjer, 19 föräldrar och 15 barn. Verksamheten syftar till att deltagarna ska få sina behov tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor. Familjevistelsen är en del av vårt kvalitativt medlemsvårdande arbete. Alla familjer utvärderar vistelsen och gav 2024, liksom tidigare år, mycket goda omdömen. Allra högst skattades Neuroförbundets ledare och medhjälpare med lovord som "fantastiska" och "engagerade", samt samtalen om att vara förälder med diagnos respektive anhörig förälder. Samtalskvällarna ökar också känslan av gemenskap i gruppen.

**"Väldigt viktigt/
nyttigt/givande att dela
erfarenheter och råd med
andra i samma sits som
förstår."**

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Juridisk rådgivning som ger trygghet och vägledning

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.

■ Effekt och resultat

Under 2024 har Neuroförbundets juridiska rådgivning funnits som stöd i cirka 650 rådgivningskontakter via telefon och mejl, i snitt 13 kontakter per vecka. De vanligaste frågorna handlar om sjukersättning, merkostnadsersättning och hjälpinsatser såsom personlig assistans, hemtjänst och ledsagning. Den juridiska rådgivningens mål är att finnas där som stöd, bollplank och informationskälla genom att ge snabb återkoppling, användbar, tydlig och aktuell information, lyhört bemötande och formuleringshjälp.



Maria Lillieroth är juridisk rådgivare på Neuroförbundet.

Ökad kunskap nära – oavsett var du bor

En viktig del i förbundets arbete med att ge medlemmar stöd är att kunna nå ut till många medlemmar med just diagnosföreläsningar. Fysiska diagnoskonferenser är efterlängtade av många medlemmar. Förutom kunskap om diagnoserna ger det deltagarna en möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter med varandra under trevliga former i pauser med mingel. Samtidigt är inspelade diagnosföreläsningar en värdefull kanal för att sprida kunskap om neurologiska diagnoser. Det kan vara svårt att delta på fysiska föreläsningar för medlemmar som är sjuka, bor avlägset eller arbetar. Föreläsningarna är också ett stöd för våra föreningar som kan återanvända dem. Därför anordnar riksförbundet ett par diagnosföreläsningar per år, varav de flesta spelas in för att tillgängliggöras för fler.

2024 hölls flera uppskattade föreläsningar

- 1 I samband med World MS day spelade vi in en föreläsning om att förebygga fall för personer med MS tillsammans med Charlotte Ytterberg, sjukgymnast och forskare vid Karolinska Universitetssjukhuset.
- 2 Vi genomförde två digitala liveföreläsningar om Myastenia Gravis med frågestund, varav en spelades in. Vid båda tillfällena föreläste Fredrik Piehl, professor i neurologi vid Karolinska universitetssjukhuset och Susanna Brauner, docent vid Karolinska Institutet.
- 3 Vi arrangerade tre ALS-webbinarier i samarbete med Ulla-Carin Lindquists stiftelse tillsammans med flera specialister och forskare inom ALS.



- 4 På Polyneuropatidagen bjöd Neuroförbundet in till fysiska diagnoskonferenser i Umeå, Stockholm, Linköping och Lund. Genom att livesända konferensen i Stockholm möjliggjorde vi för vårt föreningsliv på flera orter att erbjuda lokala arrangemang under dagen.

- 5 På den internationella funktionsrättsdagen anordnade vi ett digitalt seminarium på temat "Funktionsrätt och neurologiska diagnoser – hur hänger det ihop?" som en del av förbundets övergripande arbete med att öka kännedomen om FN:s funktionsrättskonvention, dess artiklar och situationen i Sverige både internt och externt.

■ Effekt och resultat

Alla former av Neuroförbundets diagnosföreläsningar är uppskattade. De som deltar är personer som själva har en neurologisk diagnos, anhöriga eller närstående, intresserad allmänhet samt flera från primärvården.

Livesändningar har mellan 100–400 deltagare. Inspelningar från våra föreläsningar som finns tillgängliga på Youtube har många gånger över 1 000 visningar, och ökar med tiden.

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Gemenskap i föreningslivet

Föreningar samt läns- och regionförbund är hjärtat i Neuroförbundets verksamhet. Vid årsskiftet 2024 hade förbundet 69 föreningar samt 16 läns- och regionförbund. Dessa består övervägande av ideellt engagerade personer som arrangerar en palett av 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.

Våra medlemmar träffas regelbundet för hälsofrämjande aktiviteter med bland annat motionsträning, föreläsningar, erfarenhetsutbyten, tematräffar och cirklar. På så sätt bidrar vår verksamhet till gemenskap, ökad kunskap och möjlighet till livsstilsförändringar.

En utvecklad diagnosverksamhet inom vårt föreningsliv skapar stora möjligheter till större intresse för vår organisation. Det blev tydligt under hösten när vi gjorde en satsning i samband med Polyneuropatidagen i form av fyra konferenser på olika platser i landet under samma dag. Konferenserna lockade stort deltagande och uppmärksammandes lokalt på flera sätt. Denna verksamhetsinriktning leder på lång sikt till en stärkt organisation med fler engagerade medlemmar.

I samverkan med föreningslivet arrangerade vi under hösten också fyra välbesökta och uppskattade regionala konferenser där fokus var att

diskutera viktiga och gemensamma frågor inför kommande förbundskongress. Dessutom erbjöds under året utbildningar, webbdagar samt digitala kunskapsdagar inom ett flertal aktuella och viktiga ämnesområden, såsom medlemsrekrytering och styrelsearbete.

Flera kampanjperioder genomfördes också under året där föreningslivet var en viktig del av arbetet. De flesta av kampanjerna genomfördes i samband med nationella och internationella diagnosdagar och hade fokus på att rekrytera medlemmar och öka engagemanget inom organisationen.

■ 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. Det 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.



Utveckling av diagnosverksamhet

Medlemsundersökningen 2024 visade att Neuroförbundets medlemmar har ett stort intresse för fler diagnosinriktade aktiviteter. För att möta detta behov anställdes en verksamhetsutvecklare i oktober. Målet är att driva och utveckla förbundets diagnosinriktade verksamhet, skapa engagemang och öka medlemsnyttan.

För att få en tydligare bild av nuläget togs en enkät fram och skickades ut till alla lokal-föreningar. Totalt inkom 25 svar som kartlade nuvarande aktiviteter, utvecklingsmöjligheter samt föreningarnas behov och önskemål.

Av de svarande uttryckte 22 av 25 ett starkt intresse för att utveckla diagnosinriktade aktiviteter. Samtidigt framkom ett behov av stöd, främst i form av:

- Föreläsare med expertkunskap
- Ekonomiska resurser för att genomföra aktiviteter
- Förbättrad tillgång till lokaler

Det efterfrågades även fler föreläsningar, digitala möten och diagnosspecifika träffar, vilka anses viktiga för att nå fler medlemmar och bättre möta deras behov. Ett tydligt tema är viljan att både stärka gemenskapen och öka tillgängligheten, med särskilt fokus på medlemmar i åldern 40–60 år.

För att stärka utvecklingen uppmuntrar vi föreningarna att dela erfarenheter och goda exempel. Ett utökat samarbete kan inspirera och bidra till nya idéer och aktiviteter som stärker verksamheten ytterligare.

Genom insatser som diagnosdagar, nysjukkurser och förbättrad samverkan fortsätter Neuroförbundet arbeta aktivt för att möta medlemmarnas behov. Fokus ligger på att skapa fler meningsfulla aktiviteter som stärker gemenskapen och ökar medlemsnyttan, samtidigt som vi ser till att stöd och resurser utvecklas för att möjliggöra detta.

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Målgruppsanpassade nyhetsbrev

Neuroförbundet har tre typer av nyhetsbrev: Neuroaktuellt, Diagnosnytt och Föreningsnytt. Utskicken skickas enligt ett rullande schema som anpassas efter viktiga dagar eller andra större högtider under året.

- Neuroaktuellt är vårt största utskick som når cirka 15 000 prenumeranter. Nyhetsbrevet innehåller allt från 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 8 000 prenumeranter. Diagnosnytt har ett rullande schema för specifika diagnoser som ALS, MS, Polyneuropati, stroke med flera. Utskicken 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

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. Alla våra nyhetsbrev har en hög öppningsgrad, i genomsnitt 60 procent. Både diagnosnytt och föreningsnytt har en relativt hög andel läsare som klickar sig vidare, närmare 10–15 procent. Neuroaktuellt ligger något lägre.

Granskande journalistik med medlemsperspektiv

Vår medlemstidning Reflex ska reflektera hela Neuroförbundets verksamhet och synliggöra våra frågor, locka våra medlemmar till läsning och samtidigt öka intresset för våra frågor i samhället. Reflex lägger tyngdpunkten på det granskande uppdraget och ska bidra till att lyfta frågor på agendan och påverka politiker och beslutsfattare. Det är ett arbete som redan görs på Neuroförbundet, men genom att även låta medlemstidningen genomsyras av våra viktiga frågor får vi en hävstång i det påverkansarbete vi redan gör.

Under året producerades fyra nummer av tidningen: två temanummer, den ena om klimativård och den andra om smärta, samt två granskande nummer om tillgången på hjälpmedel samt svårigheterna för sjukskrivna att engagera sig ideellt på grund av Försäkringskassans regler. Numren, samt den nya utformningen av tidningen som genomfördes i början av året, har fått ett väldigt gott mottagande av våra medlemmar.



Mycket bra och informativ artikel om hjälpmedel. Bra att hjälpmedelssituationen i landet uppmärksammas.

Så bra innehåll. Gillar verkligen nya Reflex.

Jag vill bara gratulera till nya Reflex, den har förnyats på många sätt och alltid till det bättre.

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Neuro.se – en viktig källa till kunskap och stöd

Vår hemsida neuro.se inkluderar omfattande information, både i form av fakta och nyheter vilket många gånger efterfrågas av våra besökare.

Den nationella, övergripande delen av hemsidan 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 2024 cirka 1,5 miljoner besökare. 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.

1,5
miljoner
besökare på
hemsidan
under 2024

Målgruppsanpassad kommunikation med effekt i sociala medier

Under 2024 har vi fortsatt att renodla kommunikationen i våra sociala kanaler. Vi har gjort kanal- och målgruppsanalyser och anpassar innehåll och budskap utifrån de olika kanalerna och de olika målgrupperna som vistas där. Huvudsyftet med samtliga kanaler är att öka medvetenhet kring vad Neuroförbundet står för, vilket arbete vi utför och vilka mål vi arbetar mot.

- På Facebook är vår främsta målgrupp medlemmar, potentiella medlemmar och anhöriga. Fokus ligger på att dela aktuell information om Neuroförbundets aktiviteter, medlemsinlägg och inlägg som berör medlemmar direkt (till exempel svåra medicinförpackningar och nytt nummer av Reflex), informera om evenemang och inbjudningar, samt att dela relevanta nyhetsartiklar och forskningsrön. Under året har vi ökat antal följare från runt 18 000 till närmare 19 000.

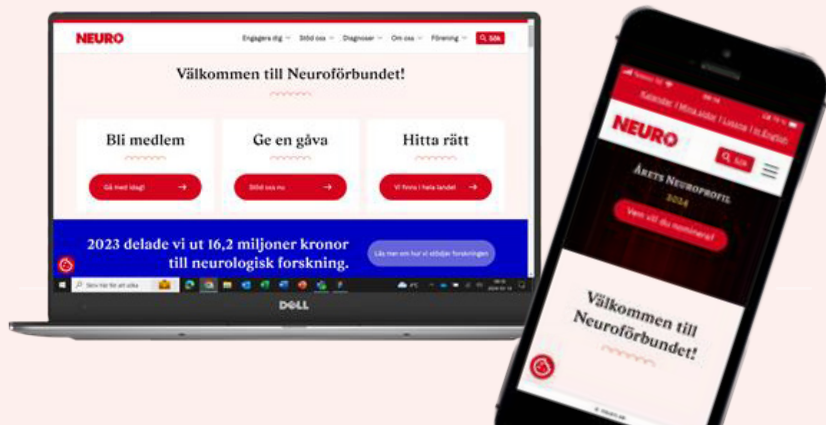
- Neuroförbundets Instagram syftar till att öka medvetenheten om neurologiska sjukdomar, informera om Neuroförbundets arbete

samt informera och utbilda om viktiga hälsofrågor och politiska initiativ. Målgrupperna för kanalen är framför allt yngre personer med neurologiska diagnoser samt personer med intresse för området och yrkesverksamma som möter Neuroförbundets målgrupp, speciellt inom sjukvården. Under 2024 ökade vi antalet följare med närmare 16 procent till 3 734. Bland de mest populära inläggen var om en utdelning på 2,5 miljoner till ALS-forskning. Det inlägget hade en räckvidd på runt 6 000 och 290 interaktioner.

- LinkedIn fokuserar på att nå professionen och liknande branscher och ska agera som ett skyltfönster för vår verksamhet. Exempel på innehåll är aktiviteter som vi anordnar eller deltar i, kommentarer på inlägg i olika debatter eller framsteg och framgångar som förbundet nått. Under 2024 ökade vi antal följare med 60 procent till 1 312.

- 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.

1000
nya följare på
Facebook
under 2024



Fokusområde Insamling



Vi bidrar genom vår insamling till forskning, stödverksamhet och kunskapsutveckling inom neurologi. Gåvor från allmänheten, företag, organisationer samt privata och ideella fonder och stiftelser är därför ett viktigt bidrag till vårt mål om lika rättigheter och möjligheter för alla med neurologiska diagnoser.

Syfte, mål och genomslag

Insamlingens roll

Neuroförbundets verksamhet finansieras genom insamling, medlemsavgifter och bidrag, främst från Socialstyrelsen, men även från andra finansiärer såsom fonder och stiftelser. Den egna insamlingen är en förutsättning för att få basbidrag från Postkodlotteriet, vilket utgör en stor del av Neuroförbundets intäkter. Insamlingsverksamheten är därmed en förutsättning för det arbete vi bedriver i form av stöd till forskning och verksamhet. Målet för Neuroförbundets insamlingsarbete är att stärka förbundets ekonomi och bidra till forskning och verksamhet.

Neuroförbundet är medlem i insamlingsbranschens paraplyorganisation Giva Sverige och tillämpar deras kvalitetskod. Syftet med koden är att verka för transparens, professionalitet och ett ökat förtroende för organisationen. Vår insamling sker till 90-konton som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll. Det innebär att insamlingen årligen kontrolleras för att säkerställa att vi inte har oskäligen insamlings- och administrationskostnader. Minst 75 procent av de totala intäkterna ska gå till ändamålet, och insamlingen kontrolleras så att insamlade medel går till avsett ändamål.

Definition insamlade medel

Insamlade medel är mottagna gåvor från allmänheten, företag, organisationer, samt privata och ideella fonder och stiftelser. Till insamlade medel räknas även testamentsgåvor och donationer, värdet av skänkta tillgångar samt intäkter från insamlade medel med gåvobevis. Även intäkter från Postkodlotteriet räknas som

insamlade medel, vilket är i linje med Giva Sveriges styrande riktlinjer för vad som räknas som insamlade medel.

Målgrupper

Våra insamlade medel kommer från aktiviteter som genomförs tillsammans med föreningar, riktade kampanjer till enskilda givare, månatliga enskilda givare samt spontana gåvogivare.

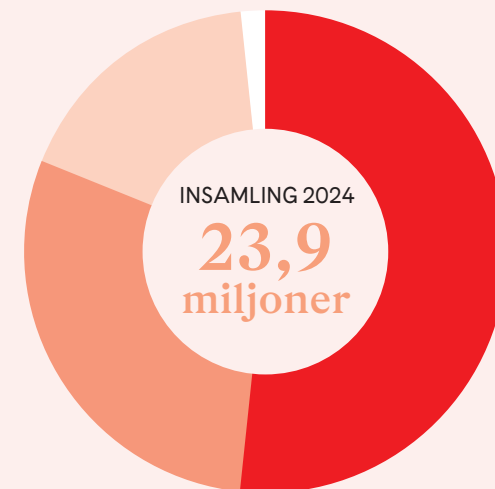
Kampanjer

Under året genomförde vi digitala kampanjer i sociala medier för att skapa möjlighet för personer att ge en gåva. Som komplement till det digitala genomförde vi även en vår-, sommar- och julkampanj med postala utskick till enskilda givare med fokus på insamling till forskning. Höstens insamlingskampanj fokuserade på personer som tidigare varit medlemmar som fick möjlighet att ge en gåva. Vi har under året haft drygt 800 månadsgivare. Månadsgåvor står för en stor del av insamlingen från enskilda personer och uppgår till drygt 1 miljon kronor.

■ Effekt och resultat

I arbetet för att nå nya givare har vi under året främst lyft forskningen inom ALS och MS. Det har givit ett gott resultat och vi har under 2024 fått 1 614 nya givare.

Den totala insamlingen för 2024 landar på 23,9 miljoner. 7 miljoner från allmänheten insamlat inom ramen för Postkodlotteriet, 12,4 miljoner från testamenten samt 4,1 miljoner från enskilda gåvogivare.



■ Testamenten	12 419 841
■ Enskilda gåvogivare inom ramen för Postkodlotteriet	7 000 000
■ Enskilda gåvogivare	4 141 799
■ Humanfonden	361 230

Fokusområde Insamling

Stödverksamhet och kunskapsutveckling

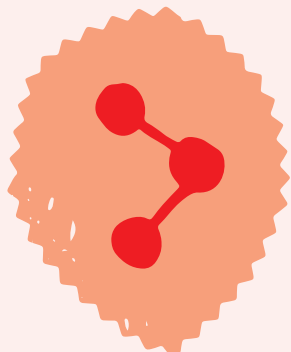
Vår insamling bidrar till att vi varje år kan genomföra medlemsundersökningar och sammanställa rapporter som vi använder i vårt intressepolitiska arbete. Den belyser områden som behöver förbättras, sätter neurologin på kartan och ger röst åt våra medlemmar.

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

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.



Från gåva till förändring

Genom vår insamling kan vi dela ut bidrag till forskare för olika forskningsprojekt varje år. Forsningskommittén, bestående av neurologer, arbetsterapeut och fysioterapeut, går igenom och utvärderar alla ansökningar. Utifrån det arbetet agerar de rådgivande och föreslår till styrelsen vilken forskning av hög kvalitet som förbundet bör finansiera genom forskningsbidrag och med vilket belopp.

Neuroförbundet delar ut bidrag som är öronmärkta för olika neurologiska diagnoser, som exempelvis ALS, stroke, polyneuropati, narkolepsi och Parkinsons sjukdom. Neurofondens stiftelse delar företrädesvis ut bidrag till forskning om MS samt rekreation och rehabilitering via våra lokala föreningar.

■ Effekt och mervärde

Neuroförbundet bidrar till att forskning inom neurologins område, i synnerhet den patientnära forskningen, ges värdefulla tillskott. Som patientorganisation prioriterar vi att ge ekonomiskt stöd till forskning som kan komma våra nuvarande och blivande medlemmar till gagn i form av bättre behandlingsmetoder för sina respektive diagnoser. I medlemsundersökningen 2024 framgick det tydligt att Neuroförbundets stöd till forskningen var ett av medlemmarnas mest prioriterade områden.

2024 delade vi ut 41 forskningsanslag på totalt drygt 3,6 miljoner kronor.

Neuroförbundets stora forskningsbidrag 2024 hade polyneuropati som tema, och på Polyneuropatidagen den 16 oktober, kunde vi dela ut årets stora forskningsbidrag till tre olika



forskningsprojekt runt om i landet vars inriktningar är att förbättra diagnosticering och behandling. Totalt fördelades 2,6 miljoner kronor.

Därutöver kunde vi dela ut forskningsanslag till 38 av de 56 projekt inriktade på olika neurologiska diagnoser som ansökt om bidrag vid den årliga utlysningen av forskningsmedel.

Totalt fördelades drygt 3,6 miljoner kronor till forskning inom bland annat ALS – amyotrofisk lateralskleros, stroke, MS – multipel skleros, Parkinsons sjukdom, stroke, epilepsi, polyneuropati och ataxi.

2024 delade vi
ut 41 forskningsanslag
på totalt drygt

3,6
miljoner kronor

Fokusområde 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. Det är ett viktigt arbete som, utifrån medlemsundersökningen 2024, framhävs och värdesätts av våra medlemmar.

Prioriterade områden

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 2024 har förbundets påverkansarbete utvecklats på flera områden, medan kampen för en tillgänglig och likvärdig neurosjukvård har fortsatt med oförminskad styrka. Ambitionen har också varit att öka kunskapen om FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och att påbörja ett arbete för ett ökat påverkansarbete på kommunal och regional nivå. Vi har också svarat på flera remisser och publicerat en rad debattartiklar i aktuella frågor.

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. Det, i kombination med påverkansarbete och 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 närvara i relevanta sammanhang för att driva



våra medlemmars frågor är att Lise Lidbäck, Neuroförbundets ordförande, fortsätter ha en stark position på Dagens Medicins lista över personer med mest makt i Vårdsverige. Lise har varit med på listan sedan år 2018 och hamnade i år på plats 32. Och precis som tidigare år vill hon understryka att det är ett samarbete med alla engagerade i Neuroförbundet som gör att vi kan påverka.

Bland flera starka patientföreträdare med inflytande på politiken ändå den som sjukvårdsministern fortsatt lyssnar allra mest på.

Ur Dagens Medicin

Fokusområde

Opinion och påverkan

Ett gemensamt ansvar för påverkan – från lokal nivå till nationell politik

Det är en tydlig ambition att det intressepolitiska påverkansarbetet ska ske på alla nivåer i organisationen. På riksnivå arbetar förbundet med nationella frågor som rör lagstiftning och direktiv, men levnadsvillkoren för personer som lever med neurologisk diagnos påverkas till mycket stor del av beslut som tas på kommunal och regional nivå, inte minst när det gäller dimensionering och organisering av neurosjukvården i regionerna. Här behöver regionförbunden ta ett större ansvar för att förbundet gemensamt ska bidra till positiv politisk förflyttning. Ett arbete har inletts under året, bland annat med spridda föreläsningar om påverkansarbete, exempelvis på förtroendevalsfikat i mars, under kanslipersonaldagarna i maj, vid besöket hos Neuro Halmstad i samband med Neurologiveckan i maj samt i Skellefteå under vår utvecklingskonferens med de norra regionerna.

I november genomfördes fyra regionkonfe-

renser med syftet att arbeta fram underlag och förankra arbetet med den långsiktiga inriktningen för Neuroförbundet. Även våra intressepolitiska frågor och långsiktiga mål för påverkansarbetet diskuterades. Under konferenserna medverkade sammanlagt 90 förtroendevalda från föreningar, regioner och förbund, och under dagarna tydliggjordes regionförbundets viktiga uppdrag att arbeta med påverkansarbete för att bidra till bättre levnadsvillkor för personer med neurologisk diagnos. Konferenserna bidrog bland annat till att öka kännedomen och intresset för de intressepolitiska frågorna.

Arbetet kommer på olika sätt att följas upp under 2025.

Den verktygslåda för påverkansarbete inom föreningslivet som finns tillgänglig på förbundets webbplats har uppdaterats med debatt- och presstexter som bygger på Neurobarometern med både nationella och regionala siffror.



Så påverkar vi framtidens neurosjukvård

Neurobarometern – mäter neurosjukvården ur ett patientperspektiv

Under året bröt vi den tioåriga traditionen med en årlig neurorapport. I stället påbörjade vi en ny god vana, nämligen att med jämna mellanrum ta tempen på neurosjukvården i landet med Neurobarometern. Drygt 3 000 enkätsvar från förbundets medlemmar ligger till grund för barometern som blottar kända brister och fångar upp oroande trender, bland annat hur vården är ojämlig över landet. Rapporten presenterades i flera sammanhang under året, bland annat på Neurologiveckan i Halmstad, under politikerveckan i Almedalen och på Neurodagen. Barometern har också legat till grund för debattartiklar och lyftes i flera andra sammanhang på vår hemsida, i sociala medier och i medlems-tidningen Reflex.

Nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom

Socialstyrelsen publicerade 2022 uppdaterade nationella riktlinjer för vård vid MS och Parkinsons sjukdom. Patientföreträdare från Neuroförbundet och Parkinsonförbundet var representerade i detta arbete. Dessa riktlinjer ersatte de tidigare från 2016 och innehåller totalt 97 rekommendationer till hälso- och sjukvården.

Under 2024 påbörjade Socialstyrelsen ett arbete med en utvärdering av vården vid MS och Parkinsons utifrån dessa nationella riktlinjer. Neuroförbundet var representerade och bidrog i detta arbete som kommer att slutföras 2025.

Forum for Health Policy

Neuroförbundet är medlemmar i tankesmedjan 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.

Svenska Neuroregister

Neuroförbundet sitter med i styrgruppen för kvalitetsregistret Svenska Neuroregister. Nationella kvalitetsregister ger kunskap om hur vården och omsorgen fungerar och kan förbättras. De innehåller uppgifter om patienter, diagnoser/problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg. De gör det också 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 genom att framföra 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.

Strategi för sällsynta diagnoser

Neuroförbundet har lämnat inspel till olika workshops och även skrivit remissvar till Förslaget om Strategin för Sällsynta diagnoser som Socialstyrelsen presenterat.

Fokusområde

Opinion och påverkan

Kunskap, påverkan och patientperspektiv – Neuroförbundet i dialog med beslutsfattare



Neurologiveckan

Neurologiveckan, som 2024 genomfördes i Halmstad, är en arena där professionen inom neurologin deltar för att fylla på med kunskap. Vi har under flera år deltagit under Neurologiveckan för att informera om vår verksamhet både till nya och erfarna specialister inom neurologi.

Syftet med att delta på årets konferens var att lansera Neurobarometern i samarbete med Neurologföreningen, samt bilda opinion gentemot professionen genom att lyfta rapporten och dess slutsatser. Att specialister inom neurologi har insikt i vad Neuroförbundets medlemmar tycker om neurosjukvården, baserat på resultaten från Neurobarometern, är avgörande för att kunna utveckla och förbättra vården. Neurobarometern speglar de verkliga erfarenheterna och behoven hos patienter, vilket ger en värdefull verklighetsförankring för beslutsfattande och prioriteringar inom vården.

Genom våra föreläsningsinsatser skapar vi en bro mellan patienternas perspektiv och professionens arbete, vilket stärker förståelsen för de utmaningar och förbättringsområden som behöver adresseras. Det leder i sin tur till mer patientcentrerad vård och ökad kvalitet i behandlingsinsatserna.

Vi delade på plats också ut förbundets uppskattade pris Årets Neuroprofil till Sandra Magnusson, fysioterapeut på Neuro Campus i Stockholm.

Almedalen

Förbundet var på plats i Almedalen för att sprida Neurobarometern, knyta nya kontakter och medverka i olika event. I samarbete med tre andra organisationer; Astma- och Allergiförbundet, Reumatikerförbundet och Riksförbundet HjärtLung, genomfördes ett välbesökt seminarium om det framtida ansvaret för vården, som diskuteras bli helt eller delvis statligt.

I samarbete med Neuroförbundet på Gotland samt Svenska Neurologföreningen genomfördes också en aktion på Donners plats på temat "Stora vårdlotteriet", som avslöjar hur bostadsorten kan avgöra vilken neurosjukvård du kan förvänta dig. Aktionen byggde på Neurobarometern och belyste den ojämlika neurosjukvården över landet.



Folkhälsodalen

I april medverkade förbundsordförande Lise Lidbäck på Folkhälsodalen och diskuterade hur Sveriges patienter kan få ta del av fler biosimilarer, hur regionerna på lång sikt kan minska sina kostnader genom strategiska val och hur Sverige långsiktigt ska vara en attraktiv marknad för tillgång till biosimilarer. Dessa läkemedel är bland annat aktuella för personer med MS.

[Samtalet finns att se här.](#)

Hjälpmedelsriksdagen

Neuroförbundet deltog på Hjälpmedelsriksdagen, ett nationellt möte för att synliggöra vikten av en välfungerande hjälpmedelsförsörjning.



Funkisriksdag

Funkisriksdagen 2024 hade temat *Arbetsliv: Kompetensbristen – Vad behövs för att personer med funktionsnedsättning ska bli en del av lösningen?*

Lise Lidbäck närvarade och lyfte behovet av lösningar för de som befinner sig mitt i arbetslivet när kronisk sjukdom drabbar. En stor del av arbetsmarknadspolitiken handlar om personer som står långt från arbetsmarknaden, och Neuroförbundet framhåller att ingen ska behöva lämna ett arbete på grund av minskad arbetsförmåga.



Fokusområde

Opinion och påverkan

Debattartiklar och kontakt med media



16 april, Dagens Medicin

["Lång väg att gå för en god och nära vård"](#)

Med anledning av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys senaste rapport om hur Sveriges vård står sig i en internationell jämförelse. Artikeln undertecknas med Diabetesförbundet, Reumatikerförbundet, Riksförbundet HjärtLung och Astma- och allergiförbundet.

22 april, Dagens Samhälle

["Sällsynta diagnoser faller utanför systemet"](#)

Om behovet av nationellt ansvar för läkemedel till patienter med sällsynta diagnoser tillsammans med Nätverket för Spinal muskelfatrofi, SMA.

13 maj, Pressmeddelande

["Lovande läkemedel nekas patienter med aggressiv ärftlig ALS"](#)

Med anledning av att personer med aggressiv ärftlig ALS nekas tillgång till nya läkemedel med hänvisning till framtida kostnader.

17 maj, Dagens Samhälle

["Vi uppmanar regeringen till tre krafttag om hälsodata"](#)

Om Agendaraporten kring hälsodata. Artikeln undertecknas av en lång rad andra organisationer som samtliga står bakom rapporten.

21 maj, Dagens Samhälle

["NT-rådet friskriver SKR från dess ansvar att ge vård"](#)

Slutreplik efter tidigare debattartikel.

20 juni, Pressmeddelande

[Neurobarometern 2024](#)

Neuroförbundets nya rapport Neurobarometern och förbundets medverkan under politikerveckan i Almedalen.

24 juni, Göteborgsposten

[ALS-patienter nekas ny godkänd bromsmedicin](#)

Om ALS-läkemedlet Qalsody (som har visat lovande resultat på ALS med genmutationen SOD1 som berör 2,6 procent av alla ALS-patienter) och hanteringen i Sverige.

28 augusti, TTela

[Hälsodata för en mer jämlik vård och färre vårdskador](#)

Tillsammans med bland andra ForskaSverige och Sveriges Läkarförbund uppmanar artikeln regeringen och länets riksdagsledamöter till beslut om ett nationellt ramverk för hantering och användning av hälsodata. Det skulle bidra till en mer jämlik vård och färre vårdskador.

11 september, Dagens Medicin

[Vi vill ha en neuromiljard](#)

Förbundsordförande Lise Lidbäck ger kommentar med förväntningar på den kommande budgeten.

19 september, Pressmeddelande

[Neuroförbundet ger både ris och ros till regeringens budget](#)

Förbundsordförande Lise Lidbäck kommenterar regeringens budget.

25 september, Dagens Medicin

["Vi vill se en nationell styrning av neurosjukvården"](#)

Om Neurobarometern som visar att neurosjukvården brister och är ojämlig över landet. Neuroförbundet vill se en tydligare nationell styrning av neurosjukvården.

3 dec, Aftonbladet

[11 organisationer: Funktionsrätten ingen svensk stolthet längre](#)

Med anledning av Internationella funktionsrättsdagen lyfte Neuroförbundet tillsammans med flera andra organisationer viktiga brister i Sveriges funktionshinderspolitik och uppmanade till åtgärder.

4 jan 2025, (Artikeln skriven och inskickad

20 dec, 2024) Göteborgsposten
[Tydliggör reglerna för ideellt arbete så att fler kan sysselsättas](#)

Om att den grundlagsskyddade rätten till ideellt arbete och politiskt engagemang inte är självklar för den som har sjukersättning. Neuroförbundet undertecknade tillsammans med flera andra personer och organisationer.

En aktiv remissinstans

Neuroförbundet är en aktiv patientorganisation när det gäller att svara på remisser som påverkar våra medlemmar på olika sätt. Under året har vi svarat på tre remisser:

- Neuroförbundet inkom med synpunkter till Funktionsrätt Sverige på utredningen: En utvärdering av förändringar i sjukförsäkrings regelverk under 2021 och 2022 (SOU 2024:26).
- Neuroförbundet inkom med synpunkter till Funktionsrätt Sverige på Nationella vårdkompetensrådets förslag till en nationell plan för hälso- och sjukvårdens kompetensförsörjning.
- Neuroförbundet avgav inspel till Socialstyrelsen på myndighetens förslag till Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Bland annat efterlyste vi "äldreperspektivet", då allt fler med sällsynta hälsotillstånd uppnår pensionsålder. Neuroförbundet välkomnar strategin och önskar att den beslutas i riksdagen. Bland annat ser vi också att det krävs bindande åtgärder, tydlig finansiering och en stark nationell styrning, och vår största kritik är avsaknad av konkreta förslag, det vill säga handlingsplaner, konkreta aktiviteter, tydliga markörer och bindande, tidsatta krav.

Samverkan

Ideella organisationer och stiftelser



Forska Sverige

– Agenda för hälsa och välfärd

I ”Agenda för hälsa och välbefinnande” samlas 40 organisationer som representerar akademi, vård, näringsliv, patienter, professioner och myndigheter, för att långsiktigt samverka för att förbättra förutsättningarna för medicinsk forskning, företagande och vård. I rapporten ”Hälsodata – till er tjänst!” presenterades tre krafttag för att omsätta hälsodata i patientnytta. Rapporten överlämnades till sjukvårdsminister Acko Ankarberg.

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation med uppdraget att vara funktionsrättsrörelsens enade röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter. Neuroförbundet är en av de 53 funktionsrättsförbund som är medlemmar i Funktionsrätt Sverige. Förbundsordförande Lise Lidbäck är invald ledamot i Funktionsrätt Sveriges styrelse under kongressperioden 2023–2025.

Under 2024 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.

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.

Norrbacka-Eugeniastiftelsen

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 2024 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

Neuroförbundet deltog som representant i Försäkringskassans Funktionshinderråd samt i Försäkringskassans rättsenhet i särskilt möte avseende möjligheten till ideellt arbete vid sjukersättning utifrån uppdraget. I det sistnämnda mötet deltog vi som representant för Funktionsrätt Sveriges privatekonomiska grupp.

Institutet för mänskliga rättigheter

Neuroförbundet deltog i Institutet för mänskliga rättigheters uppföljning av alternativrapporteringen och det fortsatta arbetet med funktionsrättskommitténs granskning av Sverige 2024.

Myndigheten för vård och omsorgsanalys

Förbundet sitter med i myndighetens patient- och brukarråd.

Regeringens patientråd

Neuroförbundet är representerat i Regeringens Patientråd. Rådet är ett viktigt forum för dialog med regeringen om aktuella frågor som berör hälso- och sjukvårdsområdet. Frågor som är viktiga att bevaka och komma med inspel kring för att skapa en jämlik vård inom våra tre prioriterade områden.

Regeringens funktionshinderråd

Neuroförbundet representerar Funktionsrätt Sverige 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 har deltagit i flera sammanhang kopplade till Socialstyrelsen, bland annat:

- Socialstyrelsens referensgrupp för patient- och närståenderepresentanter för uppföljning av regeringsuppdraget att ”Ta fram förslag på en nationell plan för att minska bristen på vårdplatser inom hälso- och sjukvården.”
- Förbundsordförande Lise Lidbäck modererade också Socialstyrelsens Nationella patient-säkerhetsdag där frågor om bland annat diagnostisk säkerhet, läkemedelssäkerhet och vikten av patientmedverkan lyftes inför de runt 500 deltagarna.

Samverkan

Internationella nätverk



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. I samarbete mellan nordiska MS-rådet och ett danskt konsultföretag Vive har en rapport om MS och arbetsmarknaden tagits fram under 2024.

EMSP – European MS platform

Nätverk för MS-organisationer i Europa. Där delas 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

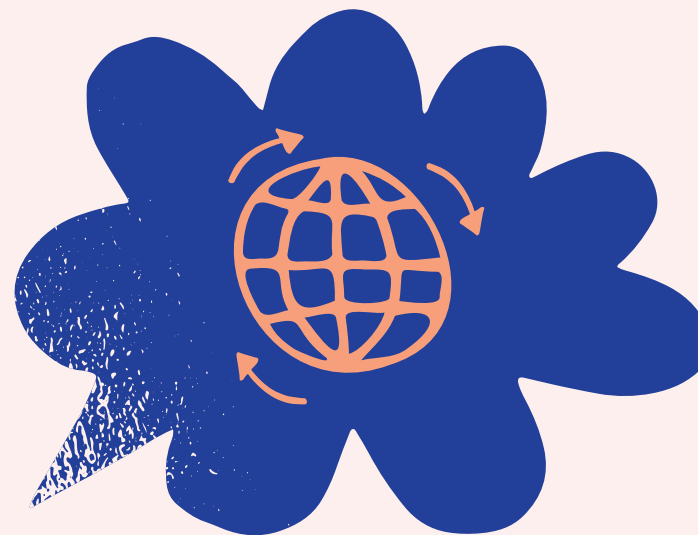
Europeiskt nätverk för MG-organisationer där vi har ett stödjande medlemskap. Organisationen verkar för att sprida information om vård och forskning som rör MG.

Euro-HSP – Hereditär Spastisk Parapares (HSP)

Under hösten 2024 startade en diagnosspecifik grupp för Hereditär Spastisk Parapares (HSP) inom Neuroförbundet. Gruppen har ingått ett samarbete med Euro-HSP, en europeisk samarbetsorganisation för diagnosen.

FSHD Europe – Facioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD)

2024 har det även bildats ett nätverk inom Neuroförbundet för Facioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD) som är en ärftlig neuromuskulär sjukdom. Nätverket i Neuroförbundet gick även med som medlem i FSHD Europe.



Framsteg och lärdomar vi gör

Engagemang

Neuroförbundets medlemsundersökning 2024 visar ett tydligt behov av tillgängliga och digitalt anpassade aktiviteter, i en form som kan möta medlemmarnas olika intressen och engagemangsnivåer. Enkäten visar på ett intresse för digital organisering och engagerande digitala plattformar som kan ge medlemmar möjlighet att delta i förbundets arbete på sina egna villkor. Medlemmarna efterfrågar också nya sätt att bidra till Neuroförbundet genom kortare projekt, digitala kampanjer och nätverk för opinionsbildning online. Neuroförbundet har under de senaste åren utvecklats med nya digitala arbetssätt, vilket varit till gagn för våra föreningar, förtroendevalda och medlemmar. Nationella och lokala initiativ för erfarenhetsutbyte och ökad kunskap bidrar till en mer tillgänglig organisation.

Vi kan konstatera att den digitala verksamheten erbjuder en effektiv plattform för kunskapsdelning och utbildning. Där kan Neuroförbundet sprida information och utbildningsmaterial till medlemmar på ett tillgängligt och kostnadseffektivt sätt, vilket ger fler möjlighet att ta del av förbundets kunskap och resurser. Medlemmar kan delta oavsett var de befinner sig geografiskt, vilket är särskilt värdefullt för personer som bor långt från en förening eller har begränsad möjlighet att resa, och det sänker tröskeln för engagemang, vilket gör att fler kan delta aktivt i förbundets aktiviteter.

Medlemsundersökningen visade också att 96 procent av alla svarande är nöjda eller mycket nöjda med Neuroförbundets arbete. Enkäten visar att det finns många olika delar av Neuroförbundets arbete som skapar engagemang. För många, speciellt personer som nyss fått en diagnos, är behovet av information, diagnosstöd och juridisk rådgivning avgörande. För andra är det förenings- och rehabiliteringsaktiviteter, eller kontakten med övriga medlemmar som är viktigast. Tydligt är att Neuroförbundets bidrag till forskningen och det påverkansarbete vi genomför har stor betydelse för viljan att stötta och engagera sig i Neuroförbundet. Arbetet vi gör har effekt, och för fjärde året i rad ökar Neuroförbundet i medlemsantal.

En viktig del i att stärka engagemanget för Neuroförbundet är att kontinuerligt arbeta för att stärka vårt varumärke och öka kännedomen om verksamheten och de positiva förändringar vi bidrar till på olika nivåer i samhället. Det stärker vår trovärdighet och visar att vi är en tillförlitlig och relevant aktör. Detta arbete inkluderar all intern och extern kommunikation från lokalföreningar, regionföreningar och kansliet, exempelvis medlems-tidningen Reflex, nyhetsbrev, sociala medier och hemsida, men också välkomstinformation till nya medlemmar, information om lokala aktiviteter och möjligheter att engagera sig på olika sätt. Därför krävs ett gemensamt fortsatt

arbete på lokal, regional och nationell nivå så att Neuroförbundet är en relevant aktör som attraherar medlemmar.

Ekonomi

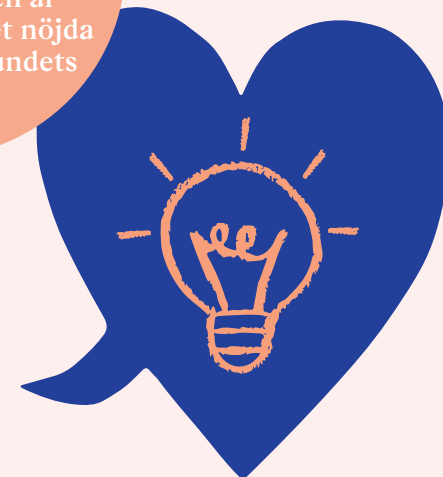
Neuroförbundets verksamhet finansieras genom insamling, medlemsavgifter och bidrag, främst från Socialstyrelsen, men även från andra finansiärer såsom fonder och stiftelser. Den egna insamlingen är en förutsättning för att få basbidrag från Postkodlotteriet, vilket utgör en stor del av Neuroförbundets intäkter. Insamlingsverksamheten är därmed en förutsättning för det arbete vi bedriver i form av stöd till forskning och verksamhet. Även antalet medlemmar påverkar våra intäkter och det är därför fortsatt viktigt att ha fokus på medlemsrekrytering och medlemsvård. Vi kan konstatera att förbundet har en diversifierad intäktsportfölj och står därmed starka, men behöver hela tiden ha en medvetenhet kring sårbarheten som finns både vad gäller insamling och bidrag och vara rustade för förändringar som kan ske snabbt.

Krisberedskap och resiliens

Pandemier, politiska händelser och andra kriser har understrukit vikten av att vara förberedd. Under pandemin blev det tydligt att Neuroförbundet var en intermediär mellan myndigheter och förbundets medlemmar, men även andra som hade behov av att få

96%

av svarande i medlemsundersökningen är nöjda eller mycket nöjda med Neuroförbundets arbete



information översatt från myndighetssvenska till mer lättillgänglig information. Dessa viktiga myndighetskontakter behöver underhållas för att fortsatt vara en viktig aktör i det nationella beredskapsarbetet. Neuroförbundet kan rusta för mer resiliens i frågor som rör just den civila beredskapen och se till att samordna och organisera medlemmar för ökad kompetens.

Avslutningsvis kan vi konstatera att det är viktigt att vara förberedd på snabba förändringar i omvärlden och att kunna anpassa sig för att förbli en stark kraft lokalt, regionalt och nationellt. Grunden för det är en stark medlemsrörelse, vitala föreningar och ökade intäkter.

NEURO