

Effektrapport

Neuroförbundet

Organisationsnummer 802002-3605

Ideell organisation

1. Vad vill Neuroförbundet uppnå?

Vi vill göra livet lättare för alla med en neurologisk diagnos. Vi vill ha ett samhälle där människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter och rättigheter som alla andra.

Vi vill

- påverka stat, landsting och kommun till förbättrade sociala och medicinska insatser samt förbättrade möjligheter till rehabilitering
- bidra till ökad kunskapsspridning bland beslutsfattare och allmänhet om neurologiska diagnoser och livsvillkor för personer som lever med neurologiska sjukdomar eller skador
- skapa ökad förståelse för personer med neurologiska sjukdomstillstånd/skador och genom opinionsbildning verka för bättre livsvillkor för dessa
- främja utvecklingsarbete och forskning i syfte att förbättra livssituationen
- på olika sätt stimulera och utveckla alla i förbundet ingående organisationsnivåer i deras arbete
- genomföra insamlingskampanjer som synliggör vår verksamhet och ger ekonomiska bidrag till såväl verksamheten som forskning
- åstadkomma och upprätthålla kontakter med organisationer – inom och utom landet vilka arbetar i liknande syften.

Genom att uppnå våra mål om bättre neurosjukvård, rehabilitering, större möjligheter till arbete och assistans, ges en grund att kunna leva på liknande villkor som andra. Att Neuroförbundet har en stadig tillströmning av nya medlemmar främjar vår möjlighet att påverka och bli hörda inom stat, landsting och kommun.

2. I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Neuroförbundet?

Neuroförbundet är medlemmar i såväl nordiska som europeiska och internationella organisationer som arbetar för att sprida kunskap om neurologiska diagnoser, behandling och rehabilitering.

Vi är också medlemmar i olika samarbetsorganisationer på nationell nivå, där vi dels samverkar för att driva på i samhällsutvecklingen till nytta för personer med neurologiska funktionsnedsättningar dels i branschorganisationer för att stärka och verifiera vårt insamlingsresultat.

3. Vilka strategier har vi för att uppnå våra mål?

Det är förbunds kongressen som hålls vart fjärde år som lägger fast kongressperiodens huvudsakliga inriktning. För varje verksamhetsår läggs plan och budget som blir delmål för att förverkliga kongressbeslut. Förbundsstyrelsen har att under verksamhetsåret följa upp plan och budget. Detta är i enlighet med de stadgar vi har att följa och den ändamålsparagraf som styr vår verksamhet. Förbunds kongressen är vårt högst beslutande organ och vilar på den enskilde medlemmens röst för vad vår organisations arbete ska ha för mål.

Genom att involvera alla organisationsled – lokalt, distrikt/län och förbund i mål och prioriterade frågor har vi en bred uppslutning för att lyckas. Genom att sprida information och kunskap ökar vi förståelsen för våra frågor. Vi utreder och sammanställer fakta för att ge beslutsfattare en bra kunskapsnivå om behov av förbättringar.

En ökad fokusering på insamlingsaktiviteter bidrar i hög grad till att möjliggöra bra verksamhet nu och att i framtiden finna läkemedel och kanske botemedel. Vår strategi är att så enkelt som möjligt kunna ge en gåva och att uppmuntra till det via olika kanaler som exempelvis givarbrev, testamente, kampanjer, hemsida. Vi måste fortsätta skapa nya former för insamling, föreningsarbete och engagemang för det vi gör.

Vi fokuserar på ett begränsat antal områden för att hinna fördjupa oss i varje område, med syfte att nå bästa möjliga resultat samt att hinna följa upp våra insatser.

4. Vilken kapacitet och vilket kunnande har vi för att uppnå våra mål?

Neuroförbundet har ett kansli med mycket kompetent personal. Här finns mycket erfarenhet och engagemang och en bred kunskapsbas inom en mängd olika kunskapsområden. Vi har också många engagerade frivilliga/förtroendevalda i lokalföreningar, länsförbund och förbundsstyrelse. Därutöver har vi många frivilliga som engagerar sig i diagnos- och rättsfrågor. På en del lokal- och länskanslier finns anställd kanslipersonal.

Neuroförbundet har idag ca 13 000 medlemmar med olika bakgrund och erfarenheter som kan användas i vårt arbete för att öka kunskap, bidra med erfarenhet och engagemang.

Med en budget på 23 miljoner kronor är vi tvungna att i hög grad styra pengarna till de ändamål som är prioriterade för att uppnå våra mål. Höga ambitioner och stor vilja att förbättra livet för personer med neurologiska diagnoser innebär att vi finner det angeläget att förstärka ekonomin. Därför lägger vi stor vikt vid att utveckla vårt insamlingsarbete och därmed öka intäkterna till såväl verksamhet som vår fond.

Neuroförbundets fond (NHR-fonden) delar årligen ut medel till rekreation och rehabilitering samt forskning. Fondens styrelse har två kommittéer till sitt förfogande. Dessa föreslår till styrelsen vilka projekt som ska erhålla bidrag. I forskningskommittén sitter läkare, professorer och lekmän. Fonden stödjer medicinskt forsknings- och utvecklingsarbete om neurologiska sjukdomar och/eller funktionsnedsättningar. Fonden skall också stödja socialt och beteendevetenskapligt forsknings- och utvecklingsarbete inom området. Kliniskt anpassad forskning som direkt kommer personer med neurologiska diagnoser till gagn prioriteras.

5. Hur vet vi om vår organisation gör framsteg?

De av förbunds kongressen antagna långsiktiga målen bryts ner i årliga budgetar och verksamhetsplaner som följs upp kontinuerligt. Under vart och ett av de fastställda verksamheterna finns mål och resultat beskrivna.

Vår ambition är att följa upp de prioriterade sakområdena och utvärdera om vi uppnådde önskat resultat eller inte. Vi analyserar varför resultatet blev som det blev och hur vi kan arbeta för att förbättra och utveckla våra insatser.

Vartannat år görs medlemsundersökningar om hur medlemmar upplever medlemskapet och det arbete som görs.

Vi har en aktiv kommunikation med förtroendevalda i lokalföreningar och länsförbund i syfte att hela organisationen arbetar gemensamt för att uppnå våra mål. Vi genomför enkäter där de förtroendevalda bl. a. redogör för sin syn på vilken verksamhet som ska prioriteras, deras bild av föreningslivet samt hur man ser på samverkan mellan arbetet lokalt och behov av stöd från riksförbundet.

6. Vad har vi åstadkommit så här långt 2016?

Vi mäter våra framgångar i förhållande till vårt definierade uppdrag 2016, där vi har utlovat att genom **medlemskommunikation** ge stöd till våra medlemmar, **bidra till forskning** via insamlade medel samt **bilda opinion** för ett samhälle där alla med neurologiska diagnoser har samma möjligheter som andra.

Medlemskommunikation

Våra diagnosstödjare, som både ger individuella stödsamtal och ger föreläsningar till vård och skolor, är efterfrågade. Antal personer som engagerar sig som diagnosstödjare ökar något jämfört med föregående år. Det gör också antalet samtal och de olika områdena som personer önskar att samtala om. Här berörs effektmåttet att vi gör livet lättare för den som lever med en neurologisk diagnos.

För ökad kunskapsspridning har vi arrangerat seminarier och konferenser inom utvalda diagnosområden samt för anhöriga. Under 2016 har vi framför allt kombinerat sådana seminarier med vår mobila utställning Brainbus, om hjärnan och hjärnans sjukdomar. Utställningen har varit öppen parallellt med seminarier på sex olika orter under rubriken "Neuro på sta'n". Förutom att dessa arrangemang ges oss ökad synlighet gentemot allmänheten, ger det oss också en kontaktyta gentemot både den som lever med en neurologisk diagnos och mot sjukvården. Våra familjeläger och träffar för anhöriga är ytterligare aktiviteter, som bidrar till att vi gör livet lättare för den som lever med en neurologisk diagnos och deras närstående.

Vi ger ut diagnosriktade nyhetsbrev till våra medlemmar. Ett tiotal rent diagnosspecifika plus ett allmänt nyhetsbrev. Vår hemsida har uppdaterats med mer aktuell information på diagnosidorna för att stärka vår ambition om att vara intresseorganisationen specialiserad på neurologi. Besöksstatistiken på våra diagnosidor har också ökat markant under året. Bland våra tio mest besökta sidor handlar sju om diagnoser.

För att nå allmänheten och bidra till ökad kunskap om neurologiska diagnoser och hur det är att leva med en kronisk neurologisk sjukdom har vi även under 2016 turnerat med den mobila utställningen BrainBus. Vi besökte totalt 19 orter (22 förra året) under perioden 27 juni till 10 september och genomförde 40 utställningsdagar (45 förra året). Vi har mött 11 916 personer i utställningen vilket ger ett genomsnitt på 298 besökare per dag. Ett stort antal av dessa besökare har skrivit på vårt upprop om behovet av fler neurologer. Projektet BrainBus är varumärkes byggande och har en stärkande effekt på vårt varumärke. Brainbus avslutas i och med 2016 års turné efter att totalt 36 194 personer besökt utställning under tre år.

Ett effektmått på hur intressanta vi är gentemot medlemmar och allmänhet är vår räckvidd på facebook. Vi har nu ca 11 000 följare, en fortsatt ökning från förra året.

Bidra till forskning

Neuroförbundets fond har genom årets utdelningar bidragit till angelägen neurologisk forskning. Tre forskningsstipendier har också delats ut, samt bidrag till rekreation och rehabilitering. Fonden har delat ut 8 miljoner kronor i enlighet med ändamålen under 2016 och vi arbetar med att göra utdelningarna alltmer publika. En effekt vi hoppas uppnå på längre sikt är att viljan att ge bidrag till forskning ökar och att detta positivt påverkar våra möjligheter att öka utdelningen från fonden.

Bilda opinion

Neuroförbundet har under många år arbetat för att det ska upprättas nationella riktlinjer för neurologiska diagnoser. Sedan 2014 har Socialstyrelsen arbetat med att ta fram nationella riktlinjer för diagnoserna ms och Parkinson. Neuroförbundet har deltagit i prioriteringsarbetet. Riktlinjerna blev klara och publicerade i slutet av 2016. Under året påbörjades också ett arbete med nationella riktlinjer för epilepsi och en uppdatering av riktlinjer för stroke. I båda dessa arbeten deltar Neuroförbundet. Detta är en effekt av vårt långsiktiga opinionsbildande arbete, som förhoppningsvis kommer att förbättra neurosjukvården och skapa en mer jämlik vård över hela landet.

Även i år har vi tagit fram en Neurorapport för att sätta fokus på neurologin. Årets tema var Neuroteam i sjukvården. Årets rapport har mottagits mycket positivt av proffessionen, vilket kommer till nytta för förbundet under kommande år i en planerad kampanj. Neurorapporten tydliggör vår position som intresseorganisation specialiserade på neurologi.

En annan effekt av vårt opinionsbildande arbete är att vår förbundsordförande har synts mycket i media under 2016. Framför allt med anledning av regeringens försämringar av personlig assistans, som väckt stor offentlig debatt. Vårt tydliga mål i denna fråga är att förbättra våra medlemmars möjligheter att kunna vara delaktiga i samhället

Även under 2016 var Neuroförbundet aktiva i Almedalen och bidrog till att sätta neurologin på Almedalskartan. En tydlig effekt av vår närvaro är att det arrangeras seminarier - och församtal som handlar om neurologi.

Kristina Niemi, kanslichef
Neuroförbundet