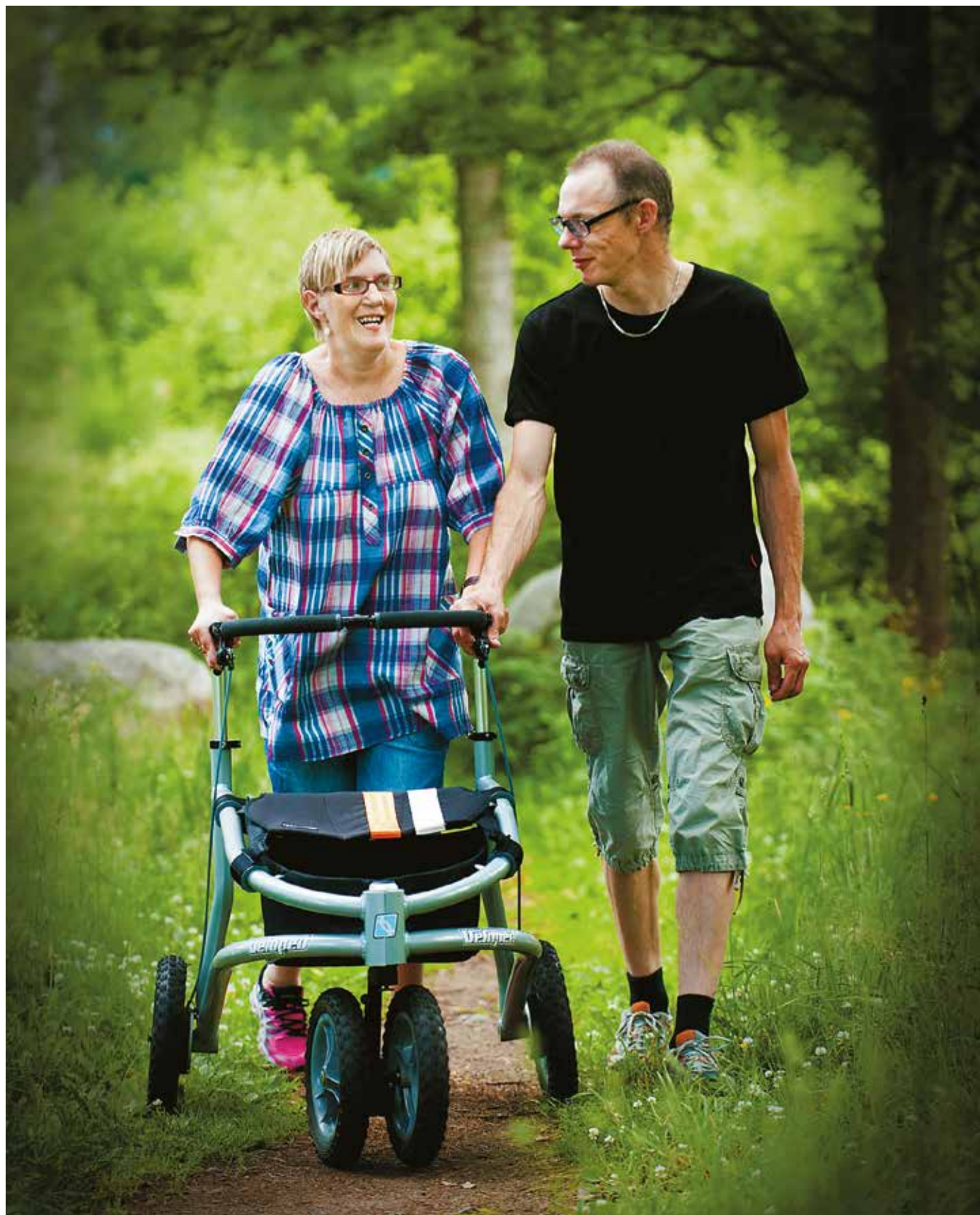


Verksamhetsberättelse 2018



Innehållsförteckning

Neuro i korthet.....	3
Vision	4
Ledningen har ordet	5
Områden i fokus	6
Så här arbetar Neuro	7
Neuro sprider kunskap och bidrar	8
Stöd till medlemmar.....	10
Stöd för forskning.....	12
Opinionsarbete och påverkan	13
Styrelsen	16



På omslagsbilden är Emma Åverling och hennes man. Emma fick syrebrist när hon föddes och lever med en cp-skada. Som medlem i Neuro har hon engagerat sig som diagnosstödjare. Det ger våra medlemmar möjlighet att få vägledning och råd från en medmänniska som har egna erfarenheter av diagnosen. Hon föreläser också i skolor och hjälper till att sprida kunskap om cp för att få bort förutfattade meningar om neurologiska diagnoser.



Neuro har ett 90-konto som granskas av svensk insamlingskontroll. Vi är också medlem i Frivilligorganisationernas insamlingsråd FRII- en branschorganisation som arbetar för tryggt givande. Neuro är även granskad och godkänd av Givarguiden. Detta säkerställer att vår insamling sker ansvarsfullt, professionellt, korrekt och etiskt samt att högst 25 procent av intäkterna går till annat än till ändamålet. Neuro är förmånstagare hos svenska postkodslotteriet och får därigenom stöd att driva projekt till förmån för personer som lever med neurologiska diagnoser.



Neuro i korthet

Neuro är en intresseorganisation specialiserad på neurologi.

Vi vill göra livet lättare för alla som lever med en neurologisk diagnos.

Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Neuro är partipolitiskt och religiöst obundet förbund och bildades 1957, då med namnet ms-förbundet.

Idag finns våra föreningar på över 70 orter runt om i Sverige.

Fokus för vårt arbete

Vi erbjuder våra medlemmar allt från diagnosinformation, råd och stöd i diagnos- och rättsfrågor samt möjligheter till gemenskap genom att delta i spännande aktiviteter inom våra föreningar.

Stöd för forskning och rehabilitering. Vi samlar in pengar till våra fonder samt pekar ut var vi tycker att mer resurser behöver läggas.

Opinionsarbete för att påverka. Vi lyfter fram frågor där vi vill se förändringar och förbättringar. Allt från arbetsmarknad till patientmakt.

Vår vision

Ett samhälle där personer med neurologiska diagnoser har samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som andra.

Vad vill vi uppnå?

Vi vill bidra till ökad kunskapsspridning bland beslutsfattare och allmänhet om neurologiska diagnoser och levnadsvillkor för personer som lever med kronisk diagnos.

Vi vill påverka beslutsfattare om behovet av en jämlik och förbättrad neurosjukvård och möjlighet till rehabilitering över hela landet.

Vi vill genom insamlingskampanjer ge bidrag till forskning och verksamheten för våra medlemmar.

Våra ledord

Framtidstro
Trovärdighet
Enkelhet

Ledningen har ordet



Den 27 mars 2018 överlämnades rapporten "Vägen mot världsklass - så får vi en bättre vård för personer med långvariga sjukdomar" till regeringens särskilda utredare, Anna Nergårdh.

– Det är bra att ni tagit fram den här rapporten, som kan bidra till översynen av sjukvården, säger Anna Nergårdh, som tog emot skriften av Neuros ordförande Lise Lidbäck.

Neuro och fem andra patientorganisationer har tagit fram en rapport om bättre vård för personer med långvarig sjukdom, till sjukvårdsutredaren Anna Nergårdh. Något som gett resultat. Den 1 juni 2018 redovisade socialministern det andra delbetänkandet i utredningen God och nära vård i framtiden. Och på den välbesökta presskonferensen fanns Neuros ordförande Lise Lidbäck med, som tycker det ser lovande ut, men mycket återstår för att säkerställa en patient-säker primärvård.

Det händer inte mig. Den tanken har nog slagit oss alla många gånger, när vi ser sjukdomar och annat elände omkring oss. Kanske är det också nödvändigt att kunna värja sig med sådana här tankar för att inte stora delar av det dagliga livet ska försvinna för oro för sådant som kanske aldrig händer.

Sanningen är dock att sjukdomar och funktionsnedsättning kan drabba oss alla, när som helst och utan någon skillnad på vare sig kön, ålder, ekonomisk status. Frågan är givetvis, om det drabbade dig, hur skulle du vilja att samhället fungerade och vilken hjälp förväntar du dig att få?

Under de fem år jag varit förbundsordförande har jag så gott som dagligen haft kontakt med människor vars liv slagits i spillror. Jag har samtal med de drabbade själva och med utbrända och förtvivalade anhöriga. Vi är många som tror och har trott att vi och våra närstående har rätt till ett drägligt liv om vi drabbas av en kronisk sjukdom eller skada.

Verkligheten är en annan och många är de tillfällen då vi inom Neuro debatterat och tagit strid för olika frågor som rätten till god och nära vård, rehabilitering och personlig assistans med rätt till självbestämmande.

Våra rättsombud gör ett otroligt jobb med juridiken som verktyg. Våra diagnosstödjare lyssnar och delar med sig av sina egna erfarenheter till våra medlemmar. Vårt föreningsliv har stort engagemang och skapar fin gemenskap för våra medlemmar. Föreningslivet är också under utveckling och vi hälsar flera nya föreningar välkomna.

Tillsammans utför våra föreningar, länsförbund och riksförbundet mycket påverkansarbete i det fördolda. För det är viktigt att slå fast - allt arbete syns inte utåt, men det pågår likväl och är minst lika viktigt som det som framkommer i media!



Lise Lidbäck,
förbundsordförande
och Kristina Niemi,
kanslichef.

Områden i fokus

Över en halv miljon svenskar lever med neurologiska diagnoser eller symtom. Lägger man till familjer och anhöriga så är det en stor del av vår befolkning som påverkas. Men trots att diagnoser och symtom kan vara både smärtsamma och besvärliga, finns det hopp, gemenskap och framtidstro hos oss. Som medlem kan man delta och engagera sig i vårt föreningsliv som finns över hela landet. Medlemmar bidrar också till vårt stöd för forskning. Vi inom Neuro påverkar beslutsfattare och ger röst och inflytande åt våra medlemmar. Neuro kan inte sätta stopp för neurologiska sjukdomar och symtom, men vi kan underlätta livet för de som berörs.



Stöd till medlemmar

Neuro ger stöd till medlemmar i livets alla skeden. Hos oss får man tillgång till diagnosinformation, råd och stöd i diagnos- och rättsfrågor samt gemenskap med spännande aktiviteter i vårt föreningsliv.



Stöd för forskning

Vi ger stöd för forskning genom att samla in pengar till våra fonder som vi administrerar. Därifrån delas ett par större och ett 50-tal mindre bidrag ut varje år.



Opinionsarbete och påverkan

Neuro driver opinion för att påverka och förändra. Vi lyfter fram frågor där vi vill se förändringar och förbättringar. Allt från arbetsmarknad till patientmakt.

Neuro har närmare 80 föreningar på mer än 70 orter runt om i Sverige, från Kiruna i norr till Malmö i söder. De anordnar olika former av inspirerande aktiviteter och föreläsningar för både medlemmar och allmänhet. Föreningarna bidrar även till insamling för såväl forskning som verksamheten och sprider kunskap.



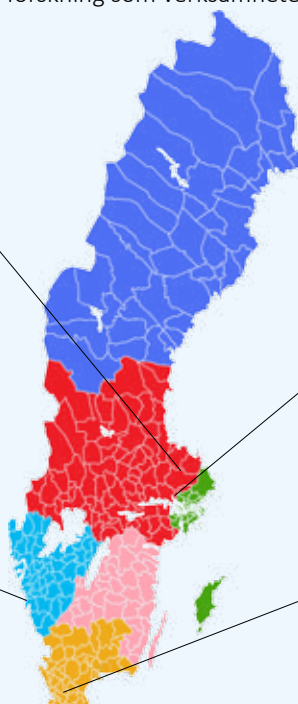
Neuro Uppsala län och föreningen i Uppsala/Knivsta i en ms-marsch för att uppmärksamma brister i vården och bristen på neurologer.



Rehab-bad och vattengymnastik anordnas av Neuroföreningar på flera orter för medlemmarna.



Rehabföreläsning av Forozan Dahghan och Annika Löfgren, Active Rehab hos Neuro Mark.



Neuro tar tillfället att informera om vår verksamhet över hela landet, här på det stora köpcentret i Haparanda.



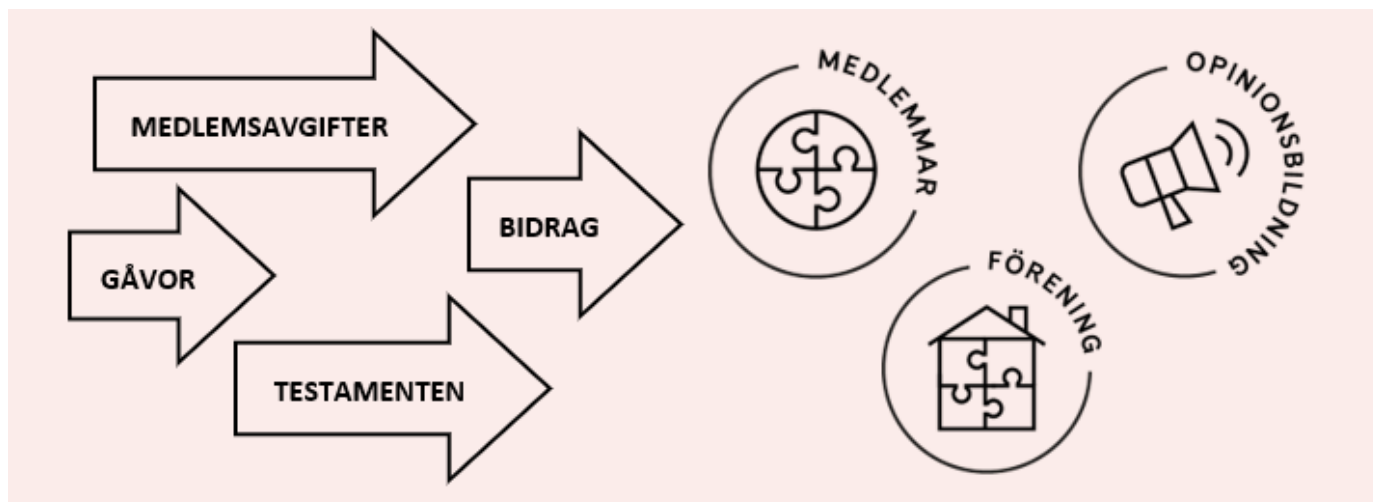
Jan Bohlin och Emma Sandelin har tillsammans med Neuro Enköping startat en aktiv friskvård.



Neuro Lundabygden informerar när Lunds universitet ordnade en temavecka om hjärnforskning.



Så här arbetar Neuro



Medlemmar och gåvor är avgörande för Neuros verksamhet och möjligheten att förverkliga vår vision. Ett samhälle där människor med neurologiska diagnoser har samma rättigheter och möjligheter som alla andra. Medlemsavgifter och den egna insamlingen är viktig samtidigt som Neuro erhåller finansiering från flera håll, såsom statsbidrag, Postkodlotteriet och andra bidragsgivare.

De medel vi får in för att bedriva vår verksamhet kommer i form av gåvor, bidrag, medlemsavgifter och testamenten. Neuros verksamhet omfattar huvudsakligen tre övergripande områden där vi bedömer att den gör störst nytta.

- Råd och stöd till medlemmar med diagnosstöd, rättshjälp, kunskapsspridning och föreläsningar.
- Stöd till vårt föreningsliv i form av utbildningar, konferenser, systemstöd, kommunikationskanaler och informationsmaterial.
- Olika sätt att skapa opinion och påverka beslutsfattare genom att ta fram rapporter, undersökningar, remissutlåtanden, uppvakta politiker och skriva debattartiklar.

Neuro består av en förbundsstyrelse, ett förbundskansli och närmare 80 föreningar på mer än 70 orter runt om i Sverige.

Förbundskongressen är Neuros högsta beslutande organ och utgörs av ombud från föreningarna. På kongressen beslutas om organisationens handlingsplan och prioriterade områden för fyra år i taget.

Förbundsstyrelsen ansvarar för att förbundets verksamhet bedrivs och genomförs i enlighet med förbundets ändamål på

ett betryggande sätt. De hjälper till att avgöra prioriteringar för förbundet i större frågor.

Förbundskansliet ansvarar för att genomföra aktiviteter som verkställer det som är fastställt i förbundets handlingsplan. Det innebär bland annat att arrangera större kampanjer, ge stöd åt våra föreningar för att underlätta deras arbete och tillhandahålla kunskap och information i lämpliga kanaler.

Föreningslivet beslutar vilka aktiviteter de ska genomföra regionalt för sina medlemmar. De uppvaktar och påverkar lokalpolitik och beslutsfattare på "hemmaplan".

Under 2018 bildades två nya intresseföreningar och fler är i startgrupparna. De nya intresseföreningarna har möjlighet att driva frågor inom ett ämne som de brinner för, över hela landet eller i en viss region. Vi har även många frivilliga som engagerar sig i diagnos- och rättighetsfrågor.

Neuro ingår i olika samarbetsorganisationer och nätverk, i Sverige och internationellt, där vi samverkar för att driva samhällsutveckling, neurosjukvård och rehabilitering till nytta för alla som lever med neurologisk diagnos.



Förbundskongressen är Neuros högsta beslutande organ och utgörs av ombud från föreningarna. På kongressen beslutas om organisationens handlingsplan och prioriterade områden för fyra år i taget.

Neuro sprider kunskap och bidrar



Neuro påverkar Almedalsdebatten

Under den årliga politikerveckan i Almedalen i Visby, möts många centrala personer inom sjuk- och hälsovården och diskuterar framtidens sjukvårdspolitiska prioriteringar. Bland dem återfinns Neuros ordförande Lise Lidbäck i seminarier om neurosjukvården och andra frågor som är viktiga för den som lever med en neurologisk diagnos. Hennes många kloka inspel leder till ökad medverkan och allt större inflytande i debatten. Neuro borgar för att neurosjukvård och rehabilitering faktiskt är ämnen på Almedalsagendan.



Medverkar i Kvalitetsregister

Svenska Neuroregister och Strokeregistret är två av delarna i Nationella Kvalitetsregister som är viktiga för neuroforskningen. Neuro har representation i styrgrupperna för de neurologiska diagnosernas register. Därmed påverkar Neuro patienternas centrala roll i statistiken för bästa möjliga livskvalitet utifrån vård och behandlingar.

Samverkan och lansering under Neurologiveckan

Svenska neurologföreningens årliga neurologivecka är viktiga fortbildningsdagar för neuroteamerna på landets neurologimottagningar. Därför finns också Neuro på plats för medverkan i diskussioner och öppna upp för samverkan. 2018 lanserade Neuros ordförande Lise Lidbäck och utredaren Karin Månsson den rykande färskaste Neurorapporten om e-hälsa. Kristina Niemi, kanslichef för Neuro medverkade i seminarium om finansieringen av dyra sär läkemedel.



Vitalis e-hälsomässa

Vitalis är ett stort årligt nordiskt e-hälsomöte på Svenska mässan i Göteborg och bland alla seminarier, föreläsningar och utställningsmontrar med bland annat hälsorobotar, fanns Eva Helmersson på plats för samtal. Eva är en av medförfattarna till Neurorapporten 2018 om e-hälsa. I den lyfter Neuro patientperspektivet med utmaningar och möjligheter som digitaliseringen inom vården innebär. Vi pekar även på behov och brister.

Hensmåla Triathlon för als-forskning

I sex år har den småländska byn Hensmålas befolkning engagerat sig i insamling till forskningen om den neurologiska diagnosen als. Det handlar om en triatlontävling i och runt Stora Hensjön på cykel, i löpning och i simning. De har hittills samlat in över 530 000 kronor till als-forskningen via Neurofonden och 2018 gick årets insamling specifikt till den pågående insamlingen "Stoppa ALS" och nya ALS Treatment Center vid KS.



” Neurologiska diagnoser och symtom syns inte alltid. Men Neuro hör.

Neuros ordförande har nu tagit plats på två vårdmaktlistor

2018 blev sommaren då ordföranden för Neuro, Lise Lidbäck tog plats på **Dagens Medicins vårdmaktlista**, som en av de 100 mest inflytelserika personerna inom svensk sjukvård.

Dessförinnan tog hon plats på **Med-Tech Sveriges topp 100-lista**, som har fokus på medicinteknik. Detta är kvittot på det framgångsrika opinionsarbete Neuro utfört under de senaste åren och det i sig gör att Neuro blir en allt mer inflytelserik faktor i neurosjukvården för patienternas bästa.



Neuropromenaden allt viktigare för att synas

Neuro Göteborg introducerade **Neuropromenaden** i maj 2015. Den årliga lördagen i maj har sedan dess genom insamling genererat nästan 200 000 kronor till Neurofonden för utdelning till forskningsprojekt inom neurologi. 2018 arrangerades **Neuropromenader** i Göteborg, Visby, Stockholm och i Malmö. Här är några av deltagarna som väcker uppmärksamhet bland flanerörer runt den vackra Pildammsparken i Malmö.



Neuro bidrog till forskningscenter

Med sitt insamlingsprojekt "Stoppa-ALS" har Neuromedlemsparet Sebastian och Kristin sett till att det nya forskningscentret ALS Treatment Center på Karolinska sjukhuset har startat. Det handlar om klinisk forskning kring diagnosen als, där patienter med sina vävnadsprover kan medverka till lösningen av als-gåtan. Insamlingen sker i samverkan med Neuro, som bidragit ekonomiskt till als-forskningen under många år.

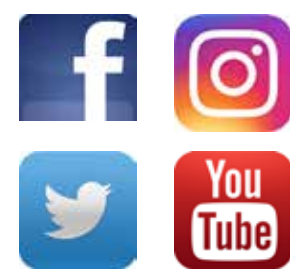


Ökad närvaro i sociala medier

Sociala medier som till exempel Facebook, Instagram och Twitter har blivit allt viktigare plattformar för att nå nya grupper av opinionsbildare, influencers, potentiella givare, medlemmar och presumtiva medlemmar i Neuro. Därför jobbar förbundskansliets kommunikationsteam ständigt med att uppdatera dessa medier med artiklar, bilder, videoklipp, podcasts och olika så kallade "Call to Actions"

Neuropodden ny möjlighet till fördjupning och kännedom

Neuropodden är en ny webbradiokanal som Neuro producerar sedan 2018. Den finns på www.neuropodden.se men nås också på plattformar där andra poddar finns. Ett öppet fönster för omvärlden att ta del av det Neuro gör och speglar. I Neuropodden finns en spännande och fördjupande mix av intervjuer och reportage, där intressanta människor får prata klart. Ytterligare ett sätt att tillhandahålla information och kunskap för de som hellre lyssnar än läser. Denna så kallade Podcast fokuserar på konsten att leva med en neurologisk diagnos, neurologisk forskning och ett tillgängligt samhälle för alla.



Stöd till medlemmar



Neuro bjöd in till uppskattade föreläsningar om olika former av hjälp för närstående/anhöriga med psykoterapeuten Lennart Björklund och anhängkonsulenten Tina Hermansson. På bilden är Magnus Andersson och Anne Thelander, medarbetare på Neuro som höll i arrangemanget under hösten 2018. Föreläsningen finns även inspelad på Neuros Youtube-kanal för att ännu fler ska kunna ta del av informationen.

” Över 400 medlemmar får hjälp av Neuros rättsombud varje år

Fler och fler känner sig utelämnade till Försäkringskassans beslut oavsett vad läkare anser och behöver stöd att driva sina ärenden. Många söker idag svar om sin diagnos via nätet och får flera olika sanningar i sitt sökande. Det man ofta saknar är att få tala med en oberoende part om sina frågor. Det kan vara en expert som vägleder i djungeln om dina rättigheter. Oro och tankar om en diagnos kan vara skönt att få prata om med någon som har kunskap genom egen erfarenhet.

Neuro tillgodoser våra medlemmars behov av information, råd och stöd med hjälp av särskilda diagnosstödjare och juridiska rättsombud. Dessutom arrangerar vi öppna seminarier och föreläsningar tillsammans med våra föreningar och olika samarbetspartners. På så sätt bidrar vi till att underlätta livet för alla som lever med neurologiska symtom och diagnoser.

Diagnosstöd

Under 2018 hade Neuros diagnosstödjare närmare 300 kontakter med medlemmar. Det handlar ofta svåra samtal med känsliga frågor om oro och sorg över den situation man hamnat i. Dessa samtal är en viktig insats som hjälper många människor och dessutom avlastar vården. Förbundets diagnosstödjare är ideellt engagerade medlemmar, som lever med neurologisk diagnos och i egenskap av medmänniska ger råd, stöd och information under tystnadsplikt. Vi anordnar även familjeläger.

Rättshjälp

Över 400 medlemmar fick hjälp av Neuros rättsombud under 2018. Rättshjälp innebär stöd vid ansökan eller överklagan kring olika typer av ärenden. Vanligast detta år var ärenden om sjukpenning /sjukersättning, särskilt vid symtom som hjärntrötthet, sk fatigue. Varje vunnet mål är en stor tillfredställelse för den enskilde och vårt arbete visar att det går att påverka myndigheter.

Föreläsningar

Kunskapsspridning genom öppna föreläsningar för såväl medlemmar som allmänhet är mycket uppskattade och välbesökta. Neuro samarbetar med olika experter och föreningslivet på olika platser i Sverige inför föreläsningar och seminarier. Inom olika diagnoser tar vi upp den senaste forskningen, olika behandlingsmöjligheter och bättre möjligheter att kunna hantera sin livssituation samt inge hopp inför framtiden. Deltagarna uppskattar även möjligheten att få ställa frågor direkt till experterna. Dessa tillfällen resulterar också till nya medlemmar.

Under 2018 genomförde vi;

- Tre föreläsningar om dina rättigheter
- Fem föreläsningar om forskning och behandling av ms
- Tre konferenser om forskning och behandling av als
- Tre föreläsningar om anhörigas situation

Engagemang av eldsjälär

Vi uppmuntrar våra medlemmar att engagera sig i vår verksamhet. Ett sätt är att arrangera aktiviteter för insamling till forskning. Neuro är gärna med och stöttar på olika sätt, några exempel är Hensmåla Triathlon till förmån för als-forskning och konserter i Arvika och Orsa till förmån för ms-forskning.

Stöd till föreningslivet

Förbundskansliet har en aktiv kommunikation med förtroendevalda i våra föreningar och länsförbund. Det innebär bland annat att se till att vi har gemensamma system som underlättar arbetet inom hela Neuro för att vi tillsammans ska uppnå våra mål. Vi genomför utbildningar och arrangerar större kampanjer och konferenser. Dessutom tillhandahåller vi kunskap och information i olika kanaler från digitala till tryckta. Se nedan.

Webb

Under 2018 har Neuro infört en ny webblösning som anpassar vyn till plattor och mobiler. Vi har också sett över såväl struktur som innehåll för att innehållet är kvalitetssäkrat och aktuellt men det ska också vara enkelt och lätt för våra besökare att hitta den information de söker.

Reflex

Vi har reviderat upplägget med Neuros medlemstidning Reflex. Nu ger vi ut fyra nummer per år och har minskat antalet sidor något. För de medlemmar som inte har möjlighet att läsa digital information är tidningen mycket viktig och den fyller en funktion för dem att hålla sig uppdaterade.

Neuropodden

Vi ökar antalet intervjuer i poddformat. Under 2018 gjorde vi närmare 40 poddinslag. Dessa är mycket uppskattade och vi ser en stadig ökning av lyssnare. Det är ett smidigt sätt att ta till sig nyheter och forskning och berättelser om livet med diagnos.

Nyhetsbrev

Varje månad skickar vi ut nyhetsbrev till våra medlemmar om aktuella händelser inom neurologi, vård och rehabilitering. Vi sammanställer även diagnosspecifika nyhetsbrev som vi skickar till våra medlemmar, ca fyra gånger per år. Dessa har en hög läsfrekvens på ca 50 procent. Ett smidigt sätt för våra medlemmar att hålla sig uppdaterade.

Sociala medier

Vi är också aktiva i sociala medier på Facebook, Twitter och på Instagram. Vi delar både artiklar som vi själva skriver men och nyheter från forskare för att sprida kunskap om neurologiska diagnoser och vad Neuro bidrar med i samhället.

Stöd för forskning



- Jag vill att vi ska höja kvaliteten på als-vården ytterligare och göra patienterna och deras anhöriga ännu mer delaktiga, säger Caroline Ingre, neurolog, som har flera projekt på gång i den riktningen. Jag älskar faktiskt mitt jobb. Att få kombinera patientmöten med forskningen och den obotliga optimismen jag känner. Vi kommer att kunna hitta faktorer som gör skillnad för als-patienterna och deras anhöriga i framtiden. Neuro arbetar aktivt med insamling för att via våra fonder kunna ge bidrag som stödjer olika forskningsprojekt.

” Privata och ideella insamlingar till medicinsk forskning ökar markant

Stämningen i det nya laboratoriet är god och där pågår analyser och dokumentation av vävnadsprover från patienter med als, amyotrofisk lateralskleros. Under ledning av Caroline Ingre är neurologmottagningen på Karolinska universitetssjukhuset Huddinge i full gång med att bygga upp ALS Treatment Center. Dit får patienter komma från hela landet för att testa olika läkemedelsbehandlingar i flera pågående studier. Både egna kliniska försök men också stora internationella studier.

En vision som blivit verklighet med stöd från Neuros insamlingsarbete. Neuro arbetar aktivt med insamling för att via någon av våra fonder kunna ge bidrag till forskningsprojekt som bedrivs vid Sveriges universitet och universitetssjukhus.

Privata och ideella insamlingsinitiativ till medicinsk forskning ökar markant, rapporterar Sveriges Radio. Ett bra exempel som lyfts fram i nyhetsinslaget är projektet Stoppa ALS, som drivs tillsammans med Neuro via Neurofonden för neurologisk forskning. Det är als-sjuka Sebastian Penner som har startat insamlingskampanjen Stoppa ALS tillsammans med sin fru, för att stödja forskning om den svåra nervsjukdomen als, amyotrofisk lateralskleros.

I juni 2018 hölls för första gången en insamlingsgala för als-forskning via Neurofonden. Galan arrangerades av artisten Susie Päivärinta i samarbete med Neuro och även projektet Stoppa ALS var med. Insamlingen från galan gav över 160 000 kronor till Neuros stödjande verksamhet och det nya ALS Treatment Center på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, söder om Stockholm. Insamlingen fortgår och vid årsskiftet hade vi samlat in drygt en miljon kronor.

Als-forskningen i Sverige har under flera år fått stöd genom Neurofonden, inte minst i samband med den virala insamlingskampanjen Ice Bucket Challenge 2014. Men privata insamlingsinitiativ är också mycket viktiga som det årliga Hensmåla Triathlon i södra Småland som sammanlag inbringat 530 000 kr till als-forskning.

Enkelt att starta en egen insamling

Neuro har de senaste åren fokuserat på att utöka möjligheter för allmänheten att starta egna insamlingar till forskning via olika kanaler. Exempelvis att skapa en insamling på Facebook för att fira sin födelsedag eller skapa en insamling via vår hemsida. Insamlingarna kan öronmärkas till förmån för forskning inom den diagnos man önskar. De insamlade medlen till forskning förs direkt till någon av våra fonder som tillsammans delar ut ett par stora bidrag samt ett 50-tal mindre till forskningsprojekt varje år.

Några exempel som gjort skillnad är insamlingsgalan i Orsa till förmån för ms-forskning, konserten vid Olssons brygga i Arvika för forskning inom ms och Hensmåla Triathlon i södra Småland som samlar in bidrag till als-forskning.

Insamling som går till Neuros verksamhet gör det möjligt att anordna aktiviteter till stöd för medlemmar med olika diagnoser. Våra aktiviteter är alltid anpassade för medlemmar som kan ha funktionsnedsättningar och är på så sätt inkluderande och bidrar till att skapa gemenskap.

Flera vägar till insamling

Neuro skickar ut insamlingsbudskap tillsammans med medlemstidningen Reflex. Under året har vi även genomfört en telefonkampanj för att öka intäkterna från månadsgivande. Vi har också börjat använda oss av möjligheten att skänka en gåva eller bli medlem i samband med föreläsningar, genom att använda Swish.

Årlig julkampanj

Varje år har Neuro arrangerat en julkampanj för att uppmuntra allmänheten att skänka bidrag till forskning, uppmärksamma vår verksamhet och sprida kunskap om utmaningar med att leva med en neurologisk diagnos.

Under 2018 hade julkampanjen temat ”Du är inte ensam” och fokuserade på att berätta om den viktiga insats som våra diagnosstödjare gör. Vi fick både in bidrag och nya medlemmar.

Neuropromenaden

Neuropromenaden är en aktivitet som vi arrangerar för att sprida kännedom om Neuro bland allmänheten och generera insamling till Neurofonden för forskning. Första Neuropromenaden genomfördes i Göteborg 2015 och har sedan dess även genomförts på flera orter, bland annat i Stockholm, Malmö och Visby.

Neuropromenaden genomförs årligen en lördag i maj. Tillsammans har föreningarna varit med och samlat in över 120 000 kr till Neurofonden.

Neurodagen

Neurodagen den 28 september har vi startat för att sprida kunskap om neurologiska diagnoser och symtom till allmänheten. Vi firar även att det var dagen då Neuro (Neuroförbundet) bildades för 61 år sedan, då under namnet MS-förbundet. I anslutning till Neurodagen arrangerar Neuros lokala och regionala föreningar olika aktiviteter och föreläsningar för inspiration och kunskap om att leva med en kronisk neurologisk diagnos. Vi informerar om vår verksamhet och välkomnar nya medlemmar. Såväl medlemmar som intresserade från allmänheten deltar i ett femtiotal aktiviteter på olika platser i Sverige.

Opinionsarbete och påverkan



Det skrevs historia i Sveriges riksdag den 30 januari 2018 när socialutskottet sammanträdde. Representer från funktionshinderorganisationer fick då för första gången medverka i en utfrågningsdag om den personliga assistansen och Neuros ordförande Lise Lidbäck talade. Det stora engagemanget från flera patientorganisationer som i samarbete har gett resultat.

” Idag kan vården avgöras av var du bor, inte efter dina behov

Var tredje person drabbas någon gång i livet av en sjukdom eller skada i hjärnan eller i nervsystemet som påverkar många livsviktiga funktioner, som exempelvis minne, tal och rörelseförmåga. En del av de som drabbas, men också andra grupper med stora svårigheter behöver mycket hjälp i sin vardag för att kunna leva som andra. I dagens Sverige är det inte självklart att alla invånare har jämlik tillgång på vård och rehabilitering.

Här gör Neuro en viktig insats genom att göra våra medlemmars röster hörda och påverka politiker och beslutsfattare. Vi kommer inte ge oss innan vi fått igenom våra krav.

Neuro har fått ännu starkare röst

Neuros ordförande Lise Lidbäck, har för första gången kvalat in på **MedTech Sveriges topp 100-lista**, för de 100 mest inflytelserika personerna i Sverige inom medicinteknik.

Lise Lidbäck har även tagit en placering som nummer 33 på **Dagens Medicins Maktlista**. Det visar att Neuro har en stark röst, och det betyder samtidigt en starkare röst för Neuros medlemmar och för den personcentrerade neurosjukvården.

Patientrepresentationen har varit väldigt knapp på olika maktlistor genom åren och det faktum att vi nu tar plats, visar att Neuros gemensamma och intensiva arbete når ut till många.

LSS

Under 2018 har Neuro tillsammans med funktionshinderrörelsen skrivit flera utlåtanden och deltagit i debatter om den omdiskuterade LSS-utredningen. Neuros ordförande medverkade bland annat i en utfrågning i Riksdagen.

Vårt fokus ligger på att LSS-lagstiftningen ska återupprättas till de ursprungliga intentionerna - att säkerställa den enskildes självbestämmande och möjligheter att leva som andra. Vi ser också ett stort behov av att den diskriminerande 65-årsgränsen försvinner. Rätten till LSS-insatser ska gälla hela livet. Vi har också medverkat som talare på ett antal demonstrationer för att återupprätta LSS och den personliga assistansen.

Neurorapporten

Neuro publicerar varje år en Neurorapport. Rapporten är en del i förbundets långsiktiga strategi. Syftet är att, ur ett patientperspektiv synliggöra brister och möjligheter inom olika delar av neurologin och neurosjukvården.

Fokus för 2018 års Neurorapport var e-hälsa, där vi genom en medlemsenkät synat hur enkelt det är för våra medlemmar att använda sig av digitala verktyg inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst. Vi har pekat på risker och brister som den digitala utvecklingen innebär och att det behövs insatser för att säkerställa jämlika villkor för samtliga patienter i Sverige.

Rapporten har fungerat om ett underlag för ett antal föreläsningar och konferenser där vi lyfter behovet av åtgärder. Det omfattar allt från tillgänglighet av nätverk i glesbygd till användargränssnitt för de som har funktionsnedsättningar, kognitiva utmaningar och behov av handhavandehjälp från assistenter och anhöriga.

Rehabrapporten

Neuro ansåg efter vår senaste medlemsundersökning att

Sverige behöver skaffa sig en samlad bild över den neurologiska rehabiliteringen. Detta för att se vilka åtgärder som krävs för att kunna skapa en jämlik rehabilitering utifrån individens behov. Oavsett var i landet man bor. Med hjälp av en enkät till våra medlemmar som var inriktad på rehabiliteringssituationen, skapade vi underlag för rehabrapporter specialanpassade till de olika landstingen.

Inför valet uppvaktade vi socialdepartementet och presenterade vår rapport om hur illa det är ställt med möjligheten till rehabilitering. Vi underströk vikten av att se rehabilitering som en avgörande investering för såväl den enskilde som för samhället och till en relativt sett kostnadseffektiv vårdform.

Min hälsokampanj - Neuroteam inom Neurosjukvården

I samband med våra föreläsningar om vikten av Neuroteam inom sjukvården lanserade vi ett verktyg för att skapa en digitala namninsamlingskampanj. Där kunde alla som ville, skriva på för en fungerande neurosjukvård i sitt eget län. Min hälsokampanj kan användas för olika ändamål där man vill väcka opinion.

God och nära vård

Neuro har på olika sätt varit aktiva med att ge input till den statliga utredningen God och nära vård, både via personliga möten, hearings och remissvar till de första delbetänkandena. Vi har också tillsammans med fem andra förbund tagit fram rapporten Vägen till världsklass – så får vi en bättre vård för personer med långvariga sjukdomar. Denna rapport fick vi också möjlighet att personligen överlämna till regeringens utredare Anna Nergårdh.

Kvalitetsregister

Neuro sitter med i styrgruppen för Svenska Neuroregister. Vi har också representanter i flera av delregistren. Svenska Neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs. Genom vår medverkan i registren ger vi patienten en röst och kan vara med och påverka patientens möjlighet till inflytande i de data som samlas in och hur dessa data kan bidra till en utvecklad kvalitet i neurosjukvården.

Almedalen

- Neuro arbetar målmedvetet genom att delta i paneldebatter, föreläsningar och nätverkar intensivt under Almedalen. Det har vi gjort tidigare år också och därför är vi i Neuro med i många andra viktiga sammanhang om neurosjukvården, säger Lise Lidbäck, Neuros ordförande.

Styrelsen

Här är Neuros förbundsstyrelse som valdes vid kongressen 2017 och representerar förbundet fram till 2021. Styrelsen ansvarar för att förbundets verksamhet bedrivs på betryggande sätt.



Lise Lidbäck

Förbundsordförande

Har även uppdrag som ordinarie ledamot i Stiftelsen Radiohjälpen samt Kronprinsessan Victorias Fond, Stiftelsen Vintersol, Stiftelsen Norrbacka-Eugenia och LikaUnika. Egen diagnos, SPSMA.



Johanna Andersson

1:a vice ordförande

Är även ledamot i Västmanlands Idrotten och SISU Idrottsutbildarna Västmanland samt vice ordförande i föreningen Med lagen som verktyg. Egen diagnos, Limb-girdle muskeldystrofi.



Johan Gunnarson

2:e vice ordförande

Utbildad ingenjör. Har erfarenhet av styrelsearbete i olika typer av föreningar, bl.a. drivande i uppstart av segling för rörelsehindrade i norra Sverige. Egen diagnos, muskelsjukdom FSHD.



Peder Westerberg

Kassaförvaltare

Jobbar som kommunalpolitiker på heltid. Ordförande för både Neuro och Funktionsrätt i Västerbotten samt ordförande i flera idrottsföreningar. Ingen egen diagnos.



Karin Rudling

Ledamot

Utbildad läkare vid Karolinska Institutet. Har arbetat länge inom rehabiliteringsmedicin. Är även vice ordförande i Handikapprådet i Sollentuna och stuttit i styrelsen för olika idrottsföreningar. Ingen egen diagnos.



Patrik Magnusson

Ledamot

Utbildad jurist som arbetar med funktionsnedsatta rättigheter. Tidigare även styrelseordförande i ett bolag som drev en högskoleskola. Ingen egen diagnos



Petra Nilsson

Ledamot

Jobbar som kanslist på Neuro Örebro län. Har även uppdrag som vice sekreterare i HSO Karlskoga och vice sekreterare/vice ordförande i DHR Karlskoga. Egen diagnos, ms.



Uno Johansson

Ledamot

Före min pensionering 2011 jobbade jag som försäljningschef hos Lantmännen /Kronfågel. Egen diagnos, ms.



Anne Bubère

Suppleant

Driver webbshop med hundprodukter/hundapotek. Tidigare ekonom och hundfysioterapeut. Även engagerad i mnskänkarna. Egen diagnos, progressiv ms.



Kerstin Kjellin

Suppleant

Har även uppdrag som rättsombud inom Neuro. Är utbildad jurist och jobbade tidigare på Skatteverket. Engagerad i Lika Unika och i Västerorts Handikappidrottsklubb. Egen diagnos, ms.



Therese Lange

Suppleant

Jobbar som teamchef på pr-byrå med uppdrag inom krishantering, internkommunikation och ledarskap i förändring. Ingen egen diagnos men tidigare närstående till person med als.

Produktion av verksamhetsbreättelsen 2018: Neuro
Upplaga: Digital pdf på neuro.se
Text: Helene Landersten och Håkan Sjunnesson, Neuro
Layout: Helene Landersten, Neuro
Foton: Omslag och sid 3, Malin Hoelstad,
sid 8 Hensmåla Triathlon, L.A Foto,
övrige Håkan Sjunnesson och Neuros bildarkiv.