

20



Verksamhetsberättelse
& Effektrapport

25

Effektrapport 2025

Denna effektrapport beskriver hur Neuroförbundets verksamhet bidrar till förändring för personer som lever med neurologiska diagnoser och deras närstående. Rapporten utgår från Giva Sveriges riktlinjer för effektmätning och -rapportering (2025) och syftar till att ge en tydlig, sammanhängande och transparent bild av vårt arbete och dess resultat.

Utgångspunkten för Neuroförbundets arbete är att medlemskapet utgör grunden för vår verksamhet. Genom att erbjuda relevant stöd, kunskap och möjligheter till engagemang skapar vi förutsättningar för att fler medlemmar blir aktiva. Ett ökat engagemang stärker i sin tur våra föreningar och vår samlade förmåga att påverka samhällsutvecklingen. På så sätt bidrar våra insatser både till ökad livskvalitet för individen och till långsiktiga förbättringar i vård, stöd och rättigheter för målgruppen.

I rapporten redogör vi för vad vi arbetar för, vilka insatser vi genomför, vilka resultat vi ser och vilken förändring vi bidrar till över tid. Vi beskriver också hur vi följer upp vårt arbete och vilka lärdomar vi drar för att utveckla verksamheten vidare.

Hur vi mäter framgång och effekt

För att följa upp resultat och effekt i Neuroförbundets arbete använder vi både kvantitativa och kvalitativa underlag. Under 2025 har vi utvecklat ett mer systematiskt arbetssätt där vi följer upp både vad vi genomför, vilka vi når och vilken nytta våra insatser skapar för medlemmar, förtroendevalda och andra målgrupper. Uppföljningen utgår från tre övergripande områden:

- **Räckvidd, användning och deltagande**
Vi följer löpande upp hur många som tar del av vår verksamhet, våra stödinsatser och vår kommunikation. Exempel på indikatorer är antal medlemmar, givare, deltagare i aktiviteter och utbildningar, rådgivningskontakter, samtal till diagnosstöd, visningar av föreläsningar, öppningsgrader i nyhetsbrev och trafik till webbplatsen.
- **Upplevd nytta och kvalitet**
Vi följer upp hur medlemmar och deltagare upplever vårt stöd, våra aktiviteter och vårt innehåll. Det gör vi genom medlemsundersökningar, utvärderingar, enkäter och enskilda berättelser. På så sätt får vi kunskap om i vilken utsträckning våra insatser bidrar till ökad kunskap, trygghet, gemenskap, stärkt egenmakt och bättre förutsättningar att hantera vardagen.

- **Organisatorisk utveckling och genomslag i våra frågor**

Vi följer också upp hur arbetet bidrar till att stärka föreningslivet, utveckla diagnosverksamheten, öka engagemanget och ge genomslag i våra prioriterade frågor. Exempel på indikatorer är medlemsutveckling, engagemang i föreningar och kampanjer, mediegenomslag, debattartiklar, remissvar, representation i råd och nätverk samt hur våra rapporter och medlemsunderlag används i påverkansarbetet. Sammantaget ger detta oss bättre möjligheter att bedöma både omfattningen av vårt arbete och vilken skillnad det gör. Det stärker också vårt arbete med att utveckla verksamheten utifrån medlemmarnas behov och att tydligare visa vilken effekt Neuroförbundets insatser har för personer med neurologiska diagnoser.

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

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.



Katarina Gustafsson, kanslichef och Eva Helmersson, förbundsordförande
Foto: Mattias Nordgren

Produktion
Verksamhetsberättelse
& Effektrapport 2025

Text
Neuroförbundet

Grafisk formgivning
Ulrika Sandh, A4

Innehåll

Förbundsordförande har ordet	4
Vad gör Neuroförbundet?	5
Resurser för att nå våra mål	6
Våra partners och bidragsgivare	6
Våra större kampanjer och arrangemang	8
Samverkan	25
Framsteg och lärdomar vi gör	27

Stöd till medlemmar 10

Anhörigstöd	11
Diagnosstöd	12
Juridisk rådgivning som ger trygghet och vägledning	13
Ökad kunskap nära – oavsett var du bor	13
Föreningsliv	14
Målgruppsanpassade nyhetsbrev	15
Granskande journalistik med medlemsperspektiv	16
Neuro.se – en viktig källa till kunskap och stöd	17
Målgruppsanpassad kommunikation med effekt i sociala medier	17

Fokusområde Insamling 18

Syfte, mål och genomslag	18
Från gåva till förändring	20

Fokusområde Opinion och påverkan 21

Prioriterade områden	21
Stärkt kapacitet i hela organisationen	22
Så påverkar vi framtidens neurosjukvård	22
Centrala frågor och uppnådda resultat	23
Kunskap, påverkan och patientperspektiv – Neuroförbundet i dialog med beslutsfattare	23
Debattartiklar, media och remissvar	21

Förbundsordförande har ordet

Verksamhetsåret 2025 blev ett år som jag kommer att bära med mig länge. På Neuroförbundets kongress i oktober fick jag förtroendet att ta på mig arbetet som ny förbundsordförande. Det är ett uppdrag jag tar mig an med både stolthet och stor ödmjukhet. Att få leda ett förbund som varje dag arbetar för människor som lever med neurologiska diagnoser och symtom, och deras närstående, är ett ansvar som betyder mycket för mig.

Kongressen är en central del av vår demokratiska organisation. Där samlas ombud från hela landet för att fatta beslut om vår gemensamma framtid. Under kongressen 2025 blev det tydligt hur starkt engagemanget är i Neuroförbundet. Diskussionerna präglades av både erfarenhet, engagemang och vilja att utveckla förbundet vidare. För mig blev kongressen också en stark påminnelse om vilken kraft som finns i vårt föreningsliv och i alla de människor som varje dag arbetar för att förbättra livsvillkoren för personer med neurologiska diagnoser.

I samband med kongressen avslutade också Lise Lidbäck sitt uppdrag som förbundsordförande efter 12 år av starkt och engagerat ledarskap. Jag vill rikta ett varmt tack till Lise för sina stora insatser för

Neuroförbundet och för alla människor som lever med neurologiska diagnoser. Hennes arbete har haft stor betydelse för att stärka förbundets röst och synlighet i frågor som rör neurosjukvård, rehabilitering och rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Under året har Neuroförbundet fortsatt att göra konkret skillnad för våra medlemmar. Genom diagnosstöd, juridisk rådgivning, föreläsningar och aktiviteter i föreningslivet skapar vi kunskap, stöd och gemenskap runt om i landet. Samtidigt driver vi ett aktivt påverkansarbete för en mer jämlik neurosjukvård, bättre rehabilitering och ett
samtälle där personer med neurologiska diagnoser får de rättigheter och möjligheter de har rätt till.

Under kongressen 2025 blev det tydligt hur starkt engagemanget är i Neuroförbundet.

2025 har också varit ett år med många viktiga mötesplatser. Bland annat genomfördes en riksomfattande MS-turné i anslutning till World MS Day, där personer med diagnosen fick möjlighet att mötas runt om i landet och ta del av aktuell kunskap. Sådana möten är ovärderliga. De stärker både kunskapen och gemenskapen inom förbundet.

Det är också glädjande att se att Neuroförbundet fortsätter att växa. Under året anslöt sig många nya personer till vårt förbund, och vid årets slut hade vi över 13 000 medlemmar. Varje ny medlem stärker vår röst och vår möjlighet att påverka.

Jag vill rikta ett varmt tack till alla ideellt engagerade i våra föreningar, till våra förtroendevalda och till all personal. Utan ert engagemang skulle Neuroförbundet inte vara den starka organisation det är i dag.

Jag ser fram emot att tillsammans fortsätta utveckla Neuroförbundet och stärka vårt arbete så att ännu fler människor med neurologiska diagnoser får det stöd, den kunskap och de rättigheter de behöver.



Eva Hermansson,
förbundsordförande



Vad gör Neuroförbundet?

Neuroförbundet bildades 1957 och är en intresseorganisation uppbyggd enligt klassisk folkrörelsemodell med lokala föreningar i hela landet. Vi är partipolitiskt och religiöst obundna. Förbundet organiserar människor med neurologiska diagnoser eller symtom samt deras familjer och närstående i Sverige. Vi har drygt 13 000 medlemmar i 68 lokala föreningar. Dessa lokala föreningar är organiserade i 16 regionala föreningar.

Föreningarna följer våra normalstadgar för föreningar men har i övrigt stor frihet att själva välja inriktning och utforma sin verksamhet. Organisationens högsta beslutande organ är kongressen som sker vart fjärde år. 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. Lägger 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 någon av alla våra föreningar som finns över hela landet.

Neuroförbundet påverkar beslutsfattare och ger röst och inflytande åt personer med neurologiska diagnoser. 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. 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

Vi har allt från diagnosstöd 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.

Resurser för att nå våra mål

Neuroförbundets viktigaste resurser för att nå våra mål är våra medlemmar, våra ideellt engagerade förtroendevalda, vår samlade professionella kompetens, våra nätverk och vår etablerade trovärdighet inom civilsamhälle, vård och politik.

Våra mänskliga resurser består av både anställda, förtroendevalda och medlemmar. På förbundets centrala kansli finns 13 anställda med bred kompetens inom bland annat administration och ekonomi, kommunikation, organisationsutveckling, projektledning samt sakpolitisk kunskap inom vård, rehabilitering, tillgänglighet och LSS. Medarbetarna arbetar både med nationellt påverkansarbete riktat till myndigheter och beslutsfattare och med stöd till medlemmar och förtroendevalda i förbundets närmare 84 föreningar runt om i landet.

En stor del av Neuroförbundets styrka finns i det ideella engagemanget. I lokala och regionala föreningar finns ideellt aktiva som arrangerar aktiviteter för medlemmar, samtidigt som de för dialog med lokala och regionala beslutsfattare för att synliggöra målgruppens behov. Förbundsordföranden är också en viktig resurs i intressepolitiken och i kontakten med myndigheter, beslutsfattare och andra aktörer inom vårdområdet. Med drygt 13 000 medlemmar har Neuroförbundet dessutom en bred medlemsbas som ger tyngd och legitimitet i påverkansarbetet.

Våra organisatoriska resurser utgörs av en rikstäckande struktur med lokala och regionala föreningar samt ett nationellt kansli som samordnar, stödjer och driver förbundets utveckling. Neuroförbundet har etablerade arbetssätt och lång erfarenhet av att bedriva verksamhet, opinionsbildning och medlemsstöd med kontinuitet och kvalitet. En viktig organisatorisk resurs är också den nära kopplingen till stiftelsen Neurofonden, som bidrar till forskning, rehabilitering och rekreation inom områden som är viktiga för våra målgrupper.

Våra relationella resurser omfattar nätverk och samarbeten som stärker möjligheten att påverka samhällsutvecklingen. På nationell nivå samverkar vi med Funktionsrätt Sverige och andra organisationer inom civilsamhället, däribland Riksförbundet Sällsynta diagnoser, Reumatikerförbundet, Riksförbundet HjärtLung och Astma- och Allergiförbundet. Vi samarbetar även med forskare, företag och vårdens yrkesorganisationer samt deltar i nationella råd och nätverk, bland annat regeringens patientråd. Genom medlemskap i Ideell Arena, Giva Sverige och Forska Sverige stärks också vår strategiska utveckling och kompetens.

Våra kommunikations- och kunskapsresurser är centrala för att nå ut, skapa engagemang och stärka vår roll som kunskapsbärare. Webbplatsen erbjuder omfattande information om neurologi, medlemstidningen Reflex publiceras både tryckt och digitalt, och sociala medier som



Facebook, Instagram och LinkedIn används aktivt för att sprida kunskap och engagera fler.

Sammantaget ger dessa resurser Neuroförbundet en stabil grund för ett trovärdigt, långsiktigt och samhällspåverkande arbete inom våra prioriterade områden.

Verksamhetens intäkter

2025 uppgick verksamhetsintäkterna till 27,7 miljoner kronor. Fördelningen av intäkter från olika källor och bidragsgivare framgår av diagrammet på nästa sida. Intäkter från finansiella placeringar samt utdelningar är inte medräknade i verksamhetsintäkterna och därför inte heller i diagrammet nästa sida.

Verksamhetens kostnader

2025 års verksamhetskostnader uppgick till 28 miljoner kronor. En grov fördelning av kostnaderna inom olika områden kan ses i diagrammet nästa sida beroende på om det är ändamålsenlig verksamhet, administration och insamlingskostnader.

Våra partners och bidragsgivare

Postkodföreningen

Neuroförbundet är en av 62 medlemmar som årligen får ta del av det ovillkorade basstöd som Postkodlotteriet samlar in genom gåvor från allmänheten. I anslutning till den årliga utdelningen av medel från Postkodlotteriet gjordes inlägg i sociala medier. Under Almedalsveckan delade vi inlägg kring Postkodlotteriets påverkansarbete om vikten av att stötta civilsamhället. Neuroförbundet och Postkodlotteriet syntes i helsidesannonser i dagspress och vi uppmärksammade 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.

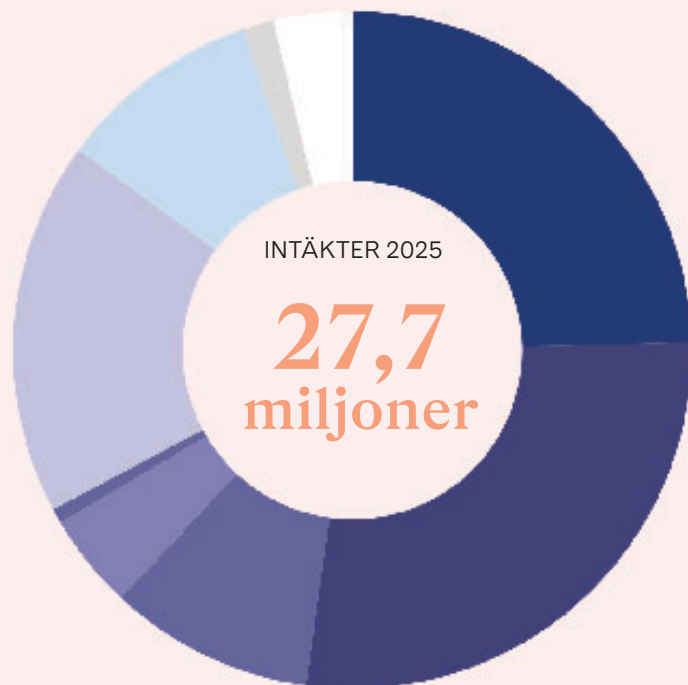
Folkspel

Folkspel är en ideell organisation, där Neuroförbundet är medlemmar. Allt överskott av Folkspels lotteri går tillbaka till Sveriges föreningslivet. 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.

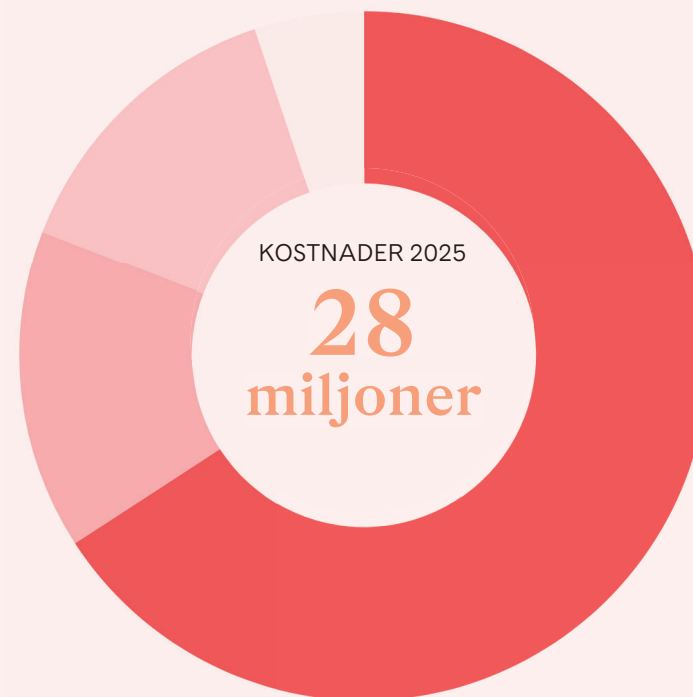
Verksamhetens intäkter



• Socialstyrelsen	6 764 114	• Testamente	2 665 334
• Postkodlotteriet	7 545 000	• Annonser	408 645
• Medlemsavgifter	2 674 064	• Övrigt	1 316 696
• Fonder och stiftelser	1 250 000	• Ersättningar, avgifter	938 804
Neurofonden	666 000	• Deltagaravgifter	225 980
SVCR	560 000	• Folkspel	144 112
Norrbaka Eugenia	24 000	• Reflexprenumeration	7 800
• Sponsring	190 000		
• Gåvor	4 891 131		

Exempel på övriga intäkter är deltagaravgifter, ersättning för förvaltning, prenumerationsavgifter samt avgifter för material. Intäkter från finansiella placeringar samt utdelningar är inte medräknade i verksamhetsintäkterna och därför inte heller i diagrammet.

Verksamhetens kostnader



• Ändamål verksamhet	18 532 073
• Ändamål forskningsbidrag	4 238 339
• Administration	3 982 043
• Insamling	1 447 601

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

Våra större kampanjer och arrangemang

MS-turné

I anslutning till World MS day i maj genomförde Neuroförbundet en satsning kring diagnosen MS tillsammans med våra föreningar: en riksomfattande MS-turné med konferenser på sju olika orter. På varje ort hade vi föreläsningar från ledande neurologer och personliga berättelser om att leva med MS.

Effekt och resultat

MS-turnén bidrog till att stärka medlemsnyttan genom att ge personer som lever med MS och deras anhöriga tillgång till aktuell kunskap om behandling, forskning och utvecklingen inom området. Genom att erbjuda kvalificerade föreläsningar nära deltagarnas vardag skapades bättre förutsättningar att förstå sjukdomen, följa utvecklingen inom vården och känna större trygghet i sin egen situation.

Arrangemanget gav också möjlighet till gemenskap och erfarenhetsutbyte, vilket är särskilt värdefullt för många som lever med neurologisk diagnos eller är anhöriga. Att möta andra i liknande situation kan bidra till ökad igenkänning, minskad ensamhet och stärkt framtidstro.

Från att inte veta så mycket om sjukdomen, så fick jag viktigt information som jag tar med.

För Neuroförbundet är denna typ av satsning ett konkret sätt att utveckla diagnosverksamheten för stora medlemsgrupper och samtidigt stärka organisationens relevans för både befintliga och potentiella medlemmar. Totalt deltog 380 personer runt om i landet. Utvärderingen gav ett samlat omdöme på 8,07 av 10, vilket visar att innehållet upplevdes som relevant och värdefullt.

Kongress

Neuroförbundets kongress genomförs vart fjärde år och är förbundets högst beslutande organ. 2025 samlades ombud från hela landet för att välja förtroendevalda och besluta om frågor som påverkar organisationens framtida utveckling.

Kongressen skapade förutsättningar för fortsatt utveckling av Neuroförbundets arbete nationellt, regionalt och lokalt. Kongressen fungerar också som en mötesplats där ombud, förtroendevalda och engagerade medlemmar bygger relationer, utbyter erfarenheter och stärker sitt engagemang i Neuroförbundet.

Effekt och resultat

Kongressen behandlade propositioner och motioner, och skapade ett tydligt mandat för Neuroförbundets fortsatta utveckling genom att fastställa långsiktig inriktning, prioriteringar och organisatoriska ramar för kommande verksamhetsperiod. Beslutet gav förbundet en gemensam riktning nationellt, regionalt och lokalt, vilket stärker förutsättningarna för samordnat arbete mot gemensamma mål.

Genom beslut om stadgar, strategiska vägval och val av förtroendevalda stärktes organisationens demokratiska legitimitet och förmåga att genomföra prioriterade förändringar. Kongressen bidrog också till att skapa stabilitet inför kommande utvecklingsarbete inom medlemsutveckling, organisation och påverkansarbete.

Neuropromenaden

Syftet med Neuropromenaden är att uppmärksamma att en halv miljon människor i Sverige lever med neurologisk diagnos och samtidigt skapa en aktivitet som engagerar. Vi går, rullar eller springer över hela landet!

2025 års Neuropromenad pågick 10 – 25 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. Årets insamling gick till Hjärntrötthet och det var även temat för föreningarnas aktiviteter i samband med Neurodagen.

Effekt och resultat

Neuropromenaden bidrog till att synliggöra att en halv miljon människor i Sverige lever med neurologisk diagnos samtidigt som den skapade lokalt engagemang och gemenskap i föreningarna runt om i landet. Genom att kombinera fysisk aktivitet, opinionsbildning och insamling blev Neuropromenaden ett tillfälle där medlemmar, anhöriga och allmänhet kunde samlas kring en gemensam fråga.



Sexton lokalföreningar startade insamlingar och tävlade om vandringspokalen, som 2025 vanns av Göteborgsföreningen. Ett hedersnämmande delades också ut till Neuroförbundet Karlstad för ett väl genomfört arrangemang. Totalt samlades drygt 70 000 kronor in, vilket möjliggjorde stöd till ett forskningsprojekt på Linköpings universitet om hjärntrötthet.

Genom att årets insamling kopplades till hjärntrötthet stärktes också kunskapen om ett symptom som påverkar många av Neuroförbundets målgrupper, samtidigt som deltagarna fick möjlighet att bidra till forskning med direkt relevans för personer med neurologiska diagnoser och deras anhöriga.

Våra större kampanjer och arrangemang

Polyneuropatidagen

Till Polyneuropatidagen den 16 oktober lyfte Neuroförbundet frågan om neuropatisk smärta med fokus på polyneuropati genom ett förinspelat kunskapssamtal där medicinsk expertis och patientperspektiv möttes. Syftet var att öka förståelsen för hur neuropatisk smärta uppstår, vilka konsekvenser den kan få i vardagen och vilka strategier som kan underlätta livet för den som lever med symtomen. I samtalet medverkade medicinsk expertis tillsammans med Neuroförbundets eget diagnosstöd, vilket gav både professionella perspektiv och erfarenheter från att leva med polyneuropati. Föreningarna fick tillgång till material i förväg och kunde använda det i lokala sammanhang för att skapa dialog och kunskap bland medlemmarna.

Effekt och resultat

Ett tjugotal föreningar använde diagnospaketet för att genomföra aktiviteter i samband med Polyneuropatidagen. Genom att erbjuda ett färdigt upplägg med samtal, quiz och material skapades goda förutsättningar för föreningarna att enkelt erbjuda medlemmarna kunskap och samtal om polyneuropati och neuropatisk smärta.



Utvärderingen visar att diagnospaketet upplevdes som mycket användbart och fick omdömet 4,83 på en femgradig skala. Satsningen bidrog därmed till att stärka medlemsnyttan genom att göra diagnosspecifk kunskap tillgänglig i hela landet, även i föreningar med begränsade möjligheter att själva ta fram innehåll.

Efter publiceringen på YouTube har samtalet visats närmare 2 200 gånger, vilket visar att innehållet fortsatt nått personer som söker kunskap om polyneuropati även efter själva temadagen.

Neurodagen

I samband med Neurodagen den 28 september, som markerar Neuroförbundets födelsedag, genomför föreningar runt om i landet aktiviteter för att uppmärksamma neurologiska diagnoser och Neuroförbundets arbete. Exempel på genomförda aktiviteter är informationsbord vid sjukhus och i stadsmiljöer, temamöten, föreläsningar och konferenser. På flera orter används dagen som ett tillfälle att möta allmänheten, sprida kunskap om neurologiska diagnoser och skapa dialog med lokala beslutsfattare.



Effekt och resultat

Neurodagen bidrar till att samla organisationen kring ett gemensamt tillfälle då neurologiska frågor får ökad synlighet i hela landet. Dagen skapar också medlemsnytta genom att ge föreningarna ett konkret sammanhang för aktiviteter som engagerar medlemmar, anhöriga och nya målgrupper. Den bidrar till att stärka gemenskapen i organisationen och ger möjlighet att synliggöra Neuroförbundets verksamhet för personer som ännu inte känner till förbundet.

Ett fyrtiotal föreningar deltog i arbetet med Neurodagen, vilket visar på ett brett engagemang i föreningslivet och en stark lokal förankring.



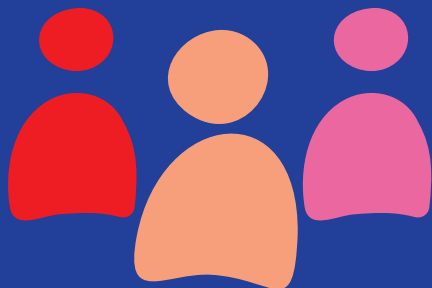
Årets Neuroprofil

Neuroförbundets utmärkelse Årets Neuroprofil instiftades 2023 och är en person, ett team eller en grupp som genom sitt ideella eller professionella arbete gjort neurologin och/eller de neurologiska diagnoserna synliga för en större allmänhet. Med priset vill Neuroförbundet lyfta de goda exemplen och de personer eller grupper som gjort det lilla extra för personer med neurologisk diagnos. Nytt för året var att Neuroförbundets medlemmar via sociala medier fick rösta på vilken av tre kandidater som skulle tilldelas utmärkelsen.

Fredrik Piehl, professor i neurologi och forskare vid Karolinska universitetssjukhuset, tilldelades utmärkelsen Årets Neuroprofil 2025.

Årets Neuroprofil har utvecklats till en kommunikativ insats som både stärker Neuroförbundets varumärke och gör neurologiska frågor mer tillgängliga för en bredare målgrupp. Genom att lyfta fram personer eller grupper med hög trovärdighet och relevans inom neurologiområdet gör vi neurologiska diagnoser mer synliga och stärker Neuroförbundets position som kunskapsbärare och påverkansaktör. Att medlemmarna fick rösta på vinnare gav mer delaktighet. Det bidrar till att fördjupa relationen till organisationen och öka engagemanget i förbundets kommunikationskanaler. Att närmare 500 personer deltog i omröstningen visar på ett konkret engagemang och bidrog samtidigt till ökad räckvidd i våra digitala kanaler.

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.

Neuroförbundets förändringsteori beskriver hur organisationens insatser inom medlemsutveckling, engagemang och föreningsstöd tillsammans leder till långsiktigt starkare föreningar och större möjlighet att påverka samhället. Utgångspunkten är att medlemskapet utgör basen för verksamheten och att människor genom tydliga erbjudanden, stöd och möjligheter till delaktighet successivt kan ta en mer aktiv roll i organisationen. När fler medlemmar deltar, engagerar sig och tar ansvar stärks både föreningslivets bärkraft och organisationens samlade genomslag.

Den 31 december 2025 hade Neuroförbundet cirka 13 300 medlemmar, vilket motsvarar en ökning med över 300 medlemmar. Utvecklingen ligger i linje med målen i verksamhetsplanen om fler medlemmar

Medlemsundersökningar visar att de viktigaste skälen till medlemskap är att få information om diagnos och symtom, komma i kontakt med andra i liknande situation och ta del av relevanta aktiviteter. Majoriteten av medlemmarna lever själva med neurologisk diagnos eller symtom, medan en viss andel är närstående eller andra som vill stödja Neuroförbundets arbete med forskning och påverkansarbete.

Vid inträde kan medlemmar välja vilka diagnoser de vill följa och få riktad information om. Cirka 70 procent anger en eller flera diagnoser, främst MS, polyneuropati, stroke, Parkinsons sjukdom, epilepsi, MG, ALS, neuromuskulära diagnoser och ryggmärgsskada. Omkring 15 procent anger fler än en diagnos, vilket ger viktig kunskap för hur stöd, aktiviteter och information utvecklas.



Effekt och resultat

Ett växande medlemsunderlag stärker Neuroförbundets legitimitet och genomslag i opinions- och påverkansarbetet, eftersom fler erfarenheter och perspektiv kan samlas och föras vidare i arbetet gentemot beslutsfattare. Medlemsutvecklingen under 2025 visar att organisationens erbjudande fortsatt upplevs som relevant för personer med neurologiska diagnoser och deras närstående.

Kunskap från medlemsundersökningar och medlemsdata används som underlag för att utveckla diagnosverksamhet, rådgivning, kommunikation och aktiviteter utifrån medlemmarnas behov.

Omkring
15 %
anger fler än en
diagnos

Att många medlemmar väljer diagnoser vid inträde gör det möjligt att rikta information och stöd mer träffsäkert, vilket stärker medlemsnyttan

och förbättrar möjligheten att erbjuda relevant innehåll. Den ökande andelen medlemmar som anger flera diagnoser synliggör komplexa behov och stärker behovet av tvärgående diagnossatningar. Ett starkare medlemsunderlag bidrar också till att fler kan hitta vägar till engagemang i föreningsliv, nätverk och påverkansarbete, vilket långsiktigt stärker hela organisationens bärkraft och genomslag i samhället.

Neuroförbundet
hade cirka
13 300
medlemmar 2025

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Anhörigstöd

Neuroförbundet erbjuder sociala stödinsatser även till närstående, eftersom neurologisk diagnos ofta påverkar hela livssituationen för familj och anhöriga. Syftet med Neuroförbundets anhörigstöd har varit att ge även närstående möjlighet att "leva livet fullt ut" tillsammans med den som har en neurologisk diagnos. Under 2025 genomfördes åtta nationella digitala anhörigträffar med teman som kombinerade känslomässiga frågor och praktisk kunskap.

I juli 2025 arrangerade Neuroförbundet en familjevecka på Valjeviken för barnfamiljer där en förälder lever med neurologisk diagnos. Syftet var att ge familjer möjlighet till återhämtning, gemenskap och erfarenhetsutbyte i en tillgänglig miljö där aktiviteterna kunde anpassas efter olika behov.

Övrigt stöd till anhöriga är viktig information om de insatser som finns i samhället – både sådant som riktas direkt till anhöriga och sådant som avlastar genom bättre stöd till den som lever med en diagnos. På Neuroförbundets hemsida finns därför samlad information om möjligheter till stöd och avlastning för anhöriga, exempelvis kommunala anhörigstöd, avlösning, ekonomiskt stöd och rehabiliteringsinsatser.

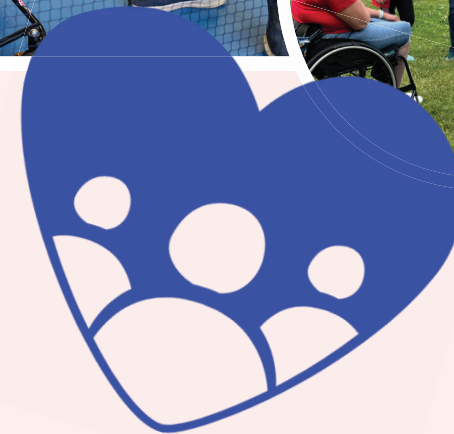
Effekt och resultat

Årets erfarenheter visade att anhöriga främst efterfrågar diagnosspecifik vägledning snarare än generellt anhörigstöd. Det ledde till beslutet att avsluta den särskilda funktionen med anhörigstödjare och istället tydligare hänvisa anhöriga till diagnosstödet.

De digitala anhörigträffarna nådde 82 personer. De som deltog uppgav hög upplevd nytta, med ökad kunskap och stärkt stöd i vardagen. Samtidigt var deltagandet lågt i relation till målgruppens storlek, vilket innebär att formen behöver utvecklas vidare.

Behovet och intresset för riktade insatser likt familjeveckan på Valjeviken är stort. Av ett trettio-tal sökande valdes tolv familjer med totalt 16 barn ut. Utvärderingen gav mycket höga omdömen: samtliga deltagare uppgav att de skulle rekommendera vistelsen vidare och genomsnittsbetyget blev 9,7 av 10.

Flera familjer lyfte särskilt värdet av att möta andra i liknande situation, och att några fortsatt hålla kontakt efter vistelsen visar att familjeveckan också kan bidra till mer långsiktig gemenskap och socialt stöd.



Fokusområde

Stöd till medlemmar



Diagnosstöd

Neuroförbundets diagnosstöd ger medlemmar möjlighet att få stöd, information och erfarenhetsutbyte utifrån olika neurologiska diagnoser och symtom. Stödet ges genom samtal med diagnosstödjare samt genom digitala nätverk och samtalsgrupper för personer med liknande erfarenheter.

Medlemmar kan samtala med någon av Neuroförbundets 35 diagnosstödjare inom 12 olika diagnoser. Diagnosstödjarna är personer med egen erfarenhet av diagnosen eller särskild kunskap inom området och erbjuder medmänskligt stöd kring symtom, vardagsstrategier, rättigheter och kontakter med vården.

Under 2025 förstärktes diagnosstödet med tre nya diagnosstödjare: en inom Parkinsons sjukdom och två inom neuromuskulära diagnoser (FSHD och LGMD).

Under året erbjöds också nationella digitala nätverk för bland annat TBE, HSP och FSHD, vilket gjorde det möjligt för personer med ovanliga diagnoser att mötas oavsett bostadsort. Exempel på aktiviteter som genomförts är diagnosspecifika föreläsningar och erfarenhetsutbyte kring den specifika diagnosen.

Effekt och resultat

Under 2025 ökade antalet samtal till diagnosstödjarna med 14 procent jämfört med föregående år. I genomsnitt genomfördes 32 samtal per månad, samtidigt som närmare 200 mejl besvarades.

Den ökade användningen visar att fler medlemmar nåts av stödet och att diagnosstödet blivit mer känt genom tydligare kommunikation i Neuroförbundets kanaler. Att vi har breddat antalet diagnoser i diagnosstödet har också ökat vår förmåga att möta efterfrågan inom dessa områden. Samtalen bidrar till att minska oro, ge vägledning och stärka tryggheten i vardagen för personer som lever med neurologisk diagnos eller är anhöriga.

Diagnosstödet är också en konkret medlemsnytta: i tidigare utvärdering uppgav 17 procent att möjligheten till samtal med diagnosstödjare var ett skäl att bli medlem. För personer med ovanliga diagnoser och för de som bor långt från föreningsverksamhet, blir de digitala nätverken särskilt viktiga för att motverka ensamhet och skapa gemenskap samt vara en plattform för tillgängligt engagemang för medlemmar som vill bidra till att förbättra livsvillkoren för personer med neurologiska diagnoser.

Samtalet med stödjaren var informativt och gav stöd. Det var skönt att få prata med en person som har tid att lyssna.

Våra diagnosstödjare finns tillgängliga för medlemmar i våra föreningar i samband med olika aktiviteter, till exempel under den MS-turné som Neuroförbundet genomförde 2025.

I genomsnitt har 30 personer brukat delta på de digitala träffar som nätverken bjuder in till. De nationella digitala nätverken har mindre omfattande verksamhet och ekonomi än föreningarna och har låga trösklar för

Efter att ha fått förslag på olika orsaker/ diagnoser av läkare var samtalet lugnande och bekräftande. Det är skönt att Neuroförbundet finns.

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Juridisk rådgivning som ger trygghet och vägledning

Juridisk ärendehantering

Neuroförbundets juridiska rådgivning ger medlemmar stöd i frågor om socialförsäkring, stödinsatser och myndighetskontakter - områden som är avgörande för medlemmarnas vardag och levnadsvillkor. De vanligaste frågorna rör, sjukpenning och sjukersättning, merkostnadsersättning, hjälpinsatser som personlig assistans, hemtjänst och ledsagning. Detta bekräftar att efterfrågan på juridiskt stöd är stor inom de områden som har störst betydelse för medlemmarnas ekonomi, trygghet och möjlighet att leva ett självständigt liv.

Effekt och resultat

Under 2025 hanterades cirka 750 rådgivningskontakter, en ökning med nära 15 procent jämfört med föregående år. Den ökade ärendevolymen innebär att vi når fler medlemmar direkt med stöd i komplexa och ofta avgörande frågor.

Rådgivningen stärker medlemmarnas möjligheter att få rätt beslut om ersättningar och stöd och därmed bättre levnadsvillkor. Återkommande mönster i ärendena ger viktig kunskap om systemfel och brister i tillämpningen av lagstiftning, vilket under året bidragit till att utveckla det intressepolitiska arbetet. På så sätt blir den juridiska rådgivningen både ett konkret medlemstöd här och nu, och en kunskapskälla för långsiktiga förändringar.

Ökad kunskap nära – oavsett var du bor

Diagnosföreläsningar

Under 2025 genomförde Neuroförbundet 14 diagnosföreläsningar i olika format – digitalt, inspelat och fysiskt – med fokus på både stora diagnosgrupper och mer specifika diagnosområden som MS, polyneuropati, Parkinson, epilepsi, stroke och hjärntrötthet.

Effekt och resultat

Föreläsningarna gav medlemmar aktuell kunskap om diagnos, behandling och forskning direkt från experter, och skapade möjligheter till erfarenhetsutbyte och ökad delaktighet. Kombinationen av format gjorde att vi nådde olika målgrupper och behov: livesända föreläsningar samlade mellan 50 och 400 deltagare, och inspelningar har setts tusentals gånger över tid – ett tecken på god räckvidd och långsiktig relevans.

De fysiska konferenserna gav föreningslivet chans att synliggöra Neuroförbundet lokalt, rekrytera medlemmar och bygga kontakter med vården. Årets satsningar stärkte framför allt verksamheten för stora medlemsgrupper som MS och polyneuropati, men utvecklade också arbetet för mindre diagnosgrupper.

Genom att erbjuda kunskap, stärkt egenmakt i vårdkontakten och forum för gemenskap bidrar diagnosföreläsningarna till vår vision att personer med neurologiska diagnoser ska kunna leva livet fullt ut. Diagnosföreläsningarna stödjer flera av förbundets centrala mål: att sprida trovärdig diagnosinformation, skapa förutsättningar



Maria Lillieroth är juridisk rådgivare på Neuroförbundet.

för gemenskap och öka kännedomen om Neuroförbundet.

Genom att lyfta patientperspektiv, forskning och funktionsrättsfrågor i samband med etablerade diagnos- och rättighetsdagar stärker vi vår roll som kunskapsbärare, påverkansaktör och varumärke. Erfarenheterna från 2025 visar att kombinationen av fysiska konferenser, digitala föreläsningar och inspelade studiosamtal når ut brett och fungerar väl.

Utvecklingen av studiosamtal – där flera perspektiv möts i samtal – har tagits emot mycket positivt och planeras fortsätta, särskilt inom diagnoser och symtomområden där behovet av fördjupad förståelse är stort.

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Föreningsliv



Föreningar och regionförbund är grunden i Neuroförbundets verksamhet och en central del av medlemskapet. Genom lokala aktiviteter, erfarenhetsutbyte och intressepolitiskt arbete skapar föreningslivet mötesplatser för medlemmar och deras närstående, samtidigt som det ger möjligheter till engagemang och ansvarstagande inom organisationen.

Föreningslivet ser olika ut i landet: ungefär en tredjedel av föreningarna bedöms fungera väl, en tredjedel fungerar stabilt och en tredjedel har större utmaningar kopplade till styrelsearbete, verksamhetsutveckling och medlemsrekrytering. Ideellt engagerade medlemmar driver verksamheten genom diagnos- och temamöten, föreläsningar, rehabinriktad träning, kulturella aktiviteter, social gemenskap samt företräder medlemmarnas frågor lokalt.

Under året samverkade föreningslivet med kansliet i flera nationella satsningar, bland annat den riksomfattande MS-turnén, Neuropromenaden, Neurodagen och julkampanjen, i syfte att stärka föreningar, medlemsrekrytering och engagemang. Inför förbundskongressen genomfördes regionala och digitala möten där föreningar deltog i dialog om det intressepolitiska programmet, långsiktig inriktning och stadgefrågor inför de beslut som senare fattades på kongressen.

Effekt och resultat

Livskraftigt föreningsliv och riktat stöd

Verksamhetsmålet om 68 aktiva föreningar och 16 regionförbund uppnåddes, vilket innebar fortsatt lokal och regional närvaro i hela landet. Samtidigt blev det tydligt att många föreningar behöver fortsatt stöd i styrelsearbete, medlemsutveckling och verksamhetsplanering. Kansliet gav stöd genom föreningsbesök, medverkan vid års- och ombudsmöten, digital samverkan och utbildningsinsatser, bland annat två digitala kongresskolor, vilket stärkte kunskap, trygghet och kontinuitet hos förtroendevalda. En stadgeöversyn för föreningar och regionförbund skapade bättre förutsättningar för ett mer lättillgängligt demokratiskt arbete.

Diagnosverksamhet i föreningslivet

För att stärka föreningarnas diagnosinriktade aktiviteter erbjöds föreningarna diagnospaket, ekonomiskt stöd och riktat kanslistöd, särskilt i samband med diagnosdagar. Detta gav föreningarna färdiga upplägg och sänkte tröskeln för att genomföra diagnosaktiviteter lokalt. Omkring 20 föreningar använde diagnospaketet och uppskattningsvis genomfördes 30–50 diagnosinriktade aktiviteter utöver MS-turnén. Erfarenheterna visar att det riktade stödet utvecklar diagnosverksamheten lokalt, men att fortsatt vägledning behövs för att fler föreningar ska känna sig trygga i att satsa.



Medlemsengagemang och rekrytering

Gemensamma kampanjer fortsatte att vara ett viktigt stöd för föreningarnas arbete med synlighet, medlemsvård och rekrytering. Neurodagen engagerade cirka 40 föreningar som tillsammans genomförde omkring 50 aktiviteter, och julsatsningen nådde omkring 70 procent av föreningarna med särskilt stor betydelse för gemenskap och medlemsvård. Neuropromenaden samlade färre föreningar än tidigare, vilket visar behov av utveckling av kampanjens form och syfte.

Demokratiskt inflytande och digital utveckling

Inför kongressen deltog ett trettiotal föreningar i regionala möten, vilket stärkte dialog och förankring inför viktiga beslut och gav fler möjlighet att sätta sig in i sakfrågor och påverka innan besluten togs, vilket var ett viktigt steg i att bredda och fördjupa det demokratiska engagemanget. På förbundskongressen deltog ombud från 52 föreningar.

För att bidra till målen om en hållbar, modern organisation med bättre digitala förutsättningar har föreningarna fått stöd i sin digitalisering genom IT-stöd, hemsidestöd och tillgång till Microsoft 365. Nästan 40 föreningar beställde en ny dator, vilket förbättrade möjligheterna till digitala möten, kommunikation och verksamhet, särskilt i glesbygd.



Fokusområde

Stöd till medlemmar



Målgruppsanpassade nyhetsbrev



Neuroförbundets nyhetsbrev ger medlemmar, diagnosintresserade och förtroendevalda samlad, aktuell och målgruppsanpassad information om neurologiska diagnoser, rättigheter och Neuroförbundets verksamhet. Neuroaktuellt och Diagnosnytt kompletterar webb, sociala medier och Reflex genom att göra det lättare att ta del av aktuell information utan att behöva söka själv, medan Föreningsnytt ger förtroendevalda kunskap, stöd och exempel som stärker föreningslivet.

- Neuroaktuellt skickades ut i 11 nummer under året till drygt 15 000 prenumeranter, ungefär samma nivå som föregående år. Innehållet anpassades tydligare efter mottagare, där vissa delar riktades särskilt till medlemmar för att stärka medlemsnyttan. Öppningsfrekvensen ökade med cirka 5 procentenheter, med störst intresse för högkostnadsskydd och personliga berättelser.

- Diagnosnytt skickades 15 gånger till mellan cirka 400 och 8 000 mottagare beroende på diagnos. Antalet prenumeranter ökade med cirka 10 procent jämfört med föregående år. Innehåll med koppling till aktuell forskning, media och expertmedverkan skapade störst engagemang.

- Föreningsnytt skickades 17 gånger och nådde drygt 400 mottagare. Antalet prenumeranter fördubblades under året, framför allt genom att fler förtroendevalda inkluderades i utskicken. Innehåll om praktiska stödinsatser till föreningarna väckte störst intresse.

Effekt och resultat

Nyhetsbreven bidrar till flera av målen i Neuroförbundets kanalplan och verksamhetsinriktning genom att regelbundet ge medlemmar, diagnosintresserade och förtroendevalda aktuell och riktad information om diagnoser, rättigheter, forskning, aktiviteter och opinionsarbete. Därigenom stärks både kunskapen om neurologiska diagnoser och kännedomen om Neuroförbundets arbete.

Genom målgruppsanpassning och löpande analys av öppnings- och klickfrekvenser utvecklas innehållet efter vad som engagerar, vilket stärker både kunskapen om neurologiska diagnoser och kännedomen om Neuroförbundets arbete. Med en öppningsgrad på mellan 50 och 70 procent – klart över genomsnittet för medlemsorganisationer – är nyhetsbreven en effektiv kanal för att nå rätt målgrupper och underlättar engagemang genom att visa vägar till aktiviteter, stöd och delaktighet.

Nyhetsbreven stod också för cirka 2 procent av trafiken till neuro.se, motsvarande ungefär 28 000 besök under 2025, och fungerade därmed som en viktig ingång till fördjupad information, aktiviteter och medlemskontakt. För föreningslivet utgör de samtidigt ett konkret stöd för att sprida kunskap, stärka engagemang och underlätta kontakten mellan kansli och förtroendevalda.



Diagnosnytt fick
10 %
fler prenumeranter
2025

Neuroaktuellt
nådde cirka
15 000
personer 2025

Nyhetsbrevens
öppningsgrad är
50-70 %

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Granskande journalistik med medlemsperspektiv

Reflex är Neuroförbundets medlemstidning och en central kanal för medlemsnytta, opinionsbildning och stärkt kännedom om förbundet. Tidningen speglar verksamheten, lyfter strukturella frågor inom vård, stöd och socialförsäkring samt sprider kunskap om forskning och livet med neurologiska diagnoser. Genom personliga berättelser, reportage och granskande journalistik skapas både identifikation och engagemang i Neuroförbundets frågor.

Reflex ges ut fyra gånger per år i cirka 15 000 exemplar och publiceras även digitalt, vilket bidrar till målen om att Neuroförbundet ska vara en stark påverkansaktör, öka kännedomen om förbundet och driva frågor som hjälpmedel, sjukförsäkring och vårdens organisering.

Under 2025 kombinerade Reflex granskande journalistik med teman som sällsynta diagnoser, riksfärdtjänst, arbetsliv och kommuners krisberedskap för personer med funktionsnedsättning, samt artiklar om behandling, organisering för förändring och lokalt påverkansarbete. Reflex har även använts för att följa upp och fördjupa frågor där Neuroförbundet drivit opinion över tid, till exempel granskningen av "rätten till engagemang" i nr 4/2024, som bidrog till att regeringen öppnade för att se över hur ideellt engagemang kan påverka rätten till ersättning.

Tidningen används också som kunskapsresurs utanför medlemskretsen, bland annat genom efterfrågan på extra exemplar till konferenser och andra sammanhang. Tidningen användes mer systematiskt som innehållsmotor i andra kanaler, vilket ökade räckvidden; närmare 4 000 besökare läste Reflex digitalt på neuro.se vilket stödjer målen om ökad kännedom, fler medlemmar och en stärkt opinionsroll.

Reflex belönades dessutom med Publishingpriset (guld) i kategorin hälsa, med motiveringen att tidningen har skarp, underhållande och nytänkande redaktionell kvalitet samt bra fototeknik vilket stärker tidningens journalistiska profil och Neuroförbundets varumärke.

Utmärkt bra tidning från första till sista sidan. Tack tack!



Effekt och resultat

Reflex bidrar till Neuroförbundets granskande och opinionsbildande uppdrag genom att synliggöra frågor som påverkar vardagen för personer med neurologiska diagnoser och skapa underlag för fortsatt påverkan. Genom årets teman har tidningen belyst både samhällsproblem och lösningar inom områden som vård, tillgänglighet och social trygghet.

Tidningen stärker också medlemsnyttan genom att kombinera aktuell kunskap, forskning och personliga berättelser som ökar förståelsen för att leva med neurologisk diagnos och skapar igenkänning mellan medlemmar, samtidigt som det redaktionella innehållet återanvänds i nyhetsbrev och sociala medier för ökad räckvidd och genomslag.

Sammantaget bidrar Reflex till att stärka bilden av Neuroförbundet som en kunnig, trovärdig och drivande aktör inom neurologiområdet.

Ett mycket bra nummer, blir lika glad varje gång jag hämtar numret i brevlådan =)

Fokusområde

Stöd till medlemmar

Neuro.se – en viktig källa till kunskap och stöd

Neuroförbundets webbplats neuro.se är navet i kommunikationen och samlar information om diagnoser, rättigheter, råd och stöd, medlemskap, aktiviteter och gåvor. Trafik från nyhetsbrev, sociala medier och kampanjer leds hit, vilket gör sidan till en lättillgänglig resurs för medlemmar, närstående och andra som söker kunskap om neurologiska frågor.

Under 2025 hade neuro.se cirka 1,2 miljoner besök. Även om det är något färre än föregående år var besöksmönstret stabilt. Cirka 75 procent av besökarna kom via sökmotorer och omkring 70 procent använde mobiltelefon, vilket visar att webbplatsen ofta är första informationskälla vid egen informationssökning.

För nya och potentiella medlemmar är just diagnosinformation, råd och stöd det som värderas högst, och diagnosidorna stod fortsatt för omkring hälften av alla besök, med särskilt stort intresse för polyneuropati. Det är därför extra viktigt att personer som söker på sin diagnos på en sökmotor ska hitta Neuroförbundet.

Under året uppdaterades navigeringen för att göra diagnosinformation, medlemskap, aktiviteter och gåvosidor mer lättillgängliga, samtidigt som tekniska förbättringar stärkte funktion och hållbarhet i linje med målet om en modern, tillgänglig digital infrastruktur.

Föreningssidorna stod för cirka 15 procent av trafiken, främst i större städer. Besöken på sidan för minnesgåvor ökade, medan sidan för månadsgivande hade färre besök än tidigare.

Effekt och resultat

Att diagnosidorna står för hälften av trafiken visar webbplatsens roll som kunskapskälla för personer med neurologisk diagnos och deras närstående, samtidigt som den stora andelen besök via sökmotorer gör neuro.se central för synlighet och medlemsrekrytering.

Den höga trafiken till diagnosinnehåll ger samtidigt tydlig vägledning om vilka områden som är mest efterfrågade och bidrar till prioritering av innehåll och diagnosverksamhet. Att polyneuropati fortsatt är ett av de mest besökta områdena bekräftar behovet av riktad information inom stora diagnosgrupper.

Webbplatsen fungerar också som en väg vidare till medlemskap, aktiviteter, stöd och gåvogivande. Den ökade trafiken till minnesgåvor visar att neuro.se är en viktig kanal även för digitala gåvor, medan utvecklingen på övriga gåvosidor ger underlag för fortsatt utveckling av insamlingsarbetet.

1,2 miljoner besökare på hemsidan under 2025

Målgruppsanpassad kommunikation med effekt i sociala medier

Neuroförbundets sociala medier är en viktig del av kommunikationen för att öka kännedomen om neurologiska diagnoser, synliggöra organisationens arbete och nå både medlemmar och nya målgrupper. Under 2025 stärktes närvaron på Facebook, Instagram och LinkedIn i samspel med webbplats, nyhetsbrev och medlemstidningen Reflex.

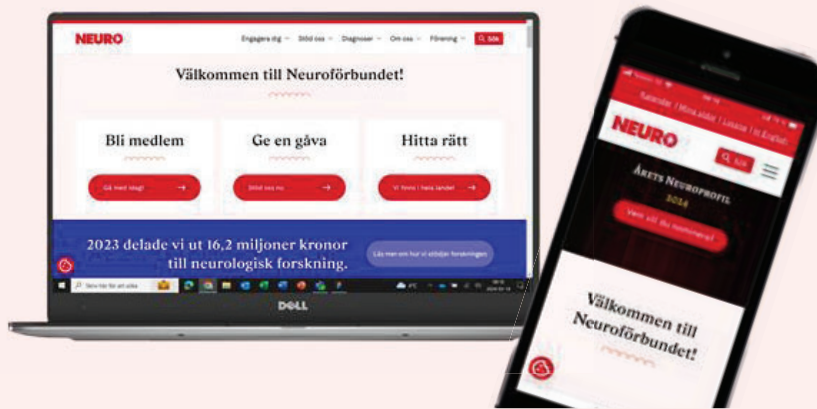
- Facebook var fortsatt största kanalen för att nå medlemmar, anhöriga och andra intresserade med nyheter, aktiviteter, kampanjer och forskningsinnehåll, med kraftigt ökad räckvidd och engagemang – särskilt för personliga berättelser, debattinlägg och material kopplat till rapporter och Reflex.
- Instagram växte till cirka 4 500 följare och användes för att sprida diagnoskunskap, synliggöra verksamheten och skapa engagemang genom porträtt, evenemang och förenklad forskningskommunikation.

På LinkedIn ökade både publiceringstakt och antal följare tydligt. Kanalen används för att lyfta intressepolitiska frågor, rapporter och verksamhet gentemot profession, beslutsfattare och andra samhällsaktörer. Innehåll med debatt, rapportinsikter och expertporträtt presterade bäst och bidrog till att positionera Neuroförbundet som en kunnig aktör i frågor om neurologi, rättigheter och vårdens utmaningar. Samtidigt visar målgruppsanalysen att det fortfarande finns potential att öka andelen följare som är politiker, beslutsfattare och yrkesverksamma inom neurologi.

Effekt och resultat

Utvecklingen under året visar att sociala medier är en viktig kanal för att nå ut brett med Neuroförbundets frågor och skapa engagemang kring neurologi, rättigheter och medlemsfrågor. Facebook ger stor räckvidd mot medlemmar och allmänhet, Instagram stärker relationen till yngre målgrupper och LinkedIn positionerar Neuroförbundet i professionella och samhällspolitiska sammanhang. Genom att lyfta och återanvända innehåll från webbplats, Reflex och nyhetsbrev ökar räckvidden ytterligare och fler hittar vidare till organisationens stöd, verksamhet och medlemskap. Sociala medier stärker därmed Neuroförbundets möjligheter att vara en synlig och aktuell aktör i frågor som rör neurologiska diagnoser och levnadsvillkor.

Instagram växte till cirka 4 500 följare 2025



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

Neuroförbundets verksamhet finansieras genom insamling, medlemsavgifter och bidrag, främst från Socialstyrelsen, men även från fonder och stiftelser. Den egna insamlingen är en förutsättning för att få basbidrag från Postkodlotteriet, som utgör en stor del av Neuroförbundets intäkter.

Insamlade medel omfattar gåvor från allmänhet, företag, organisationer, privata och ideella fonder och stiftelser, inklusive testamenten, donationer, värdet av skänkta tillgångar och minnesgåvor. Insamlade medel kommer dels från aktiviteter som genomförs tillsammans med föreningar, dels från riktade kampanjer till enskilda givare och företag, månadsgivare samt spontana gåvogivare.

Insamlingsverksamheten är 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 Giva Sverige



och följer branschens kvalitetskod. Insamlingen sker via 90-konto och granskas av Svensk Insamlingskontroll. Det säkerställer transparens och att huvuddelen av intäkterna används till ändamålet, vilket ökar förtroende för organisationen. Under året reviderades insamlingspolicy, strategi samt interna rutiner för att stärka struktur och kvalitet i arbetet. Vår insamlingspolicy ska stärka givarnas möjlighet till insyn och tydliggöra hur insamlingen bedrivs, därför ska all insamling i Neuroförbundets namn följa policyn och 90-kontoreglerna. Och i enlighet med Giva Sveriges riktlinjer, räknas även intäkter från Postkodlotteriet som insamlade medel.

Under 2025 genomfördes digitala kampanjer i sociala medier och postala utskick under sommar

och jul, och antalet månadsgivare uppgick till närmare 800. Hösten innebar en första större satsning mot företag där över 2 500 företag kontaktades med erbjudande om företagspaket. Försäljningen blev begränsad men gav viktiga erfarenheter inför fortsatt företagsinsamling, och nya samarbeten formaliserades, bland annat kring kalendern Sagolika kvinnor 2026 och ett samarbete med Svancare

Ett betydande bidrag kom från Hensmåla Triathlon, där Neuroförbundet mottog 215 000 kronor till Amyotrofisk lateralskleros-forskning genom initiativet StoppaALS. Neuroförbundet Kronoberg tillsammans med förbundskansliet deltog både som representanter och som deltagare i loppet.

Fokusområde Insamling

Effekt och resultat

Insamlingen möjliggör diagnosverksamhet, föreläsningar och kunskapspridning om neurologi, rättigheter och livet med neurologisk diagnos, samt finansierar intressepolitiska insatser som lyfter förbättringsområden och ger medlemmarna en starkare röst. En långsiktig ökning av insamlade medel bygger på förtroende för Neuroförbundet som en tydlig, transparent, professionell och relevant aktör. Kampanjer är viktiga verktyg, men avgörande är att kunna visa resultat inom påverkan och forskning, samarbeta med värden och befästa rollen som en trovärdig kunskapskälla inom neurologi. När detta stärks ökar viljan hos både privatpersoner och företag att bidra.

Gåvor från allmänheten, exklusive testamenten, ökade med cirka 7,4 procent 2025 enligt Giva Sverige, och Neuroförbundets insamling följer utvecklingen: spontana enskilda gåvor ökade med hela 15 procent, medan företagsgåvor fortfarande är ovanliga. Månadsgivandet i branschen har minskat under en längre tid men ökade något i takt med stabilare hushållsekonomi. För Neuroförbundet innebar det en mindre ökning på 3,5 procent under andra halvåret 2025 jämfört med första, trots återkommande uppmaningar i våra kanaler och i givarkommunikationen. Det understryker behovet av nya arbetssätt och investeringar i digitala kampanjer och betalningslösningar som återkommande Swish.

Den totala insamlingen 2025 uppgick till 15,1 miljoner kronor, varav 7,5 miljoner kom från allmänheten inom ramen för Postkodlotteriet, som delade ut ett extra bidrag strax före jul. 4,522 miljoner kom från enskilda gåvogivare varav 2 miljoner gick direkt till verksamhet. Insamling till forskning går i första hand till ALS, MS, Parkinsons sjukdom och forskning generellt.

Testamentsgåvor är svåra att estimeras och påverka och utgör därför en osäkerhetsfaktor, där effekter av insatser ofta syns först om 5–15 år. Enligt Giva Sveriges trendrapport gav testamenten 2025 generellt mycket mindre än 2024, vilket stämmer även för Neuroförbundet. Under 2025 kom 2,67 miljoner från testamenten, samtidigt som minnesgåvor – den enskilda gåvotyp som ger mest intäkter – stod för drygt 1 miljon kronor.

Trots att den privata insamlingen från enskilda givare låg cirka 15 procent över målen, gjorde lägre testamentesintäkter än tidigare år att den totala insamlingen hamnade under budget. Därför har kommunikationen kring testamenten förbättrats och tydliggjorts under året.

Spontana enskilda gåvor ökade med hela
15 %
under 2025

Insamling till forskning går i första hand till ALS, MS, Parkinsons sjukdom och forskning generellt.



• Enskilda gåvor	4 522 000
• Testamenten	2 670 000
• Postkodlotteriet	7 545 000
• Humanfonden	369 070

Fokusområde Insamling

Från gåva till förändring

Neuroförbundets forskningsbidrag är en central del av uppdraget att bidra till bättre behandling, diagnostik och stöd för personer med neurologiska diagnoser. Genom forskningsstödet omsätts medlemmarnas behov i konkret stöd till projekt som kan förbättra levnadsvillkoren för personer med neurologiska diagnoser och deras närstående, och i medlemsundersökningar anger omkring en femtedel att stöd till forskning är en av förbundets viktigaste uppgifter.

Varje år fördelas forskningsmedel till både större och mindre projekt inom olika neurologiska områden, med särskild prioritet för patientnära forskning. Ambitionen är att stödja forskare tidigt i karriären samt uppmuntra etablerade forskarteam. Fördelningen bereds av en forskningskommitté med externa experter inom neurologi och rehabilitering, som bedömer ansökningarnas vetenskapliga kvalitet och patientnytta inför beslut i Neuroförbundets och Neurofondens styrelser.

Effekt och resultat

Under 2025 beviljades totalt 3,2 miljoner kronor i större forskningsbidrag, fördelade på tre projekt. Två projekt inom cerebral pares tilldelades tillsammans 2 miljoner kronor. Därutöver beviljades 1,2 miljoner till ett projekt vid Marie Cederschiöld högskola med fokus på kommuners tolkning och tillämpning av LSS samt hur dessa i vissa fall riskerar att avvika från lagens intentioner.



I samarbete med Neurofonden fördelades i slutet av året ytterligare närmare 4 miljoner kronor mellan 35 projekt inom bland annat ALS, MS, polyneuropati, stroke, epilepsi, Parkinsons sjukdom, ryggmärgsskada och hjärntrötthet. Den ökade utdelningsnivån möjliggör fler parallella forskningsprojekt, en bredare representation av diagnoser och stärker förutsättningarna för patientnära forskning med direkt relevans för medlemmarnas livsvillkor. Det kraftigt ökade antalet ansökningar – 142 jämfört med 56 föregående år – visar en starkt kändedom om Neuroförbundets forskningsstöd inom både akademi och klinik. Det ger i sin tur bättre möjligheter att prioritera projekt med hög kvalitet och tydlig patientnytta, vilket på sikt bidrar till ökad kunskap, bättre vård och mer träffsäkra insatser för målgruppen.

Möjligheten att bevilja större forskningsbidrag har stärkt förutsättningarna för mer omfattande och kvalificerade projekt, vilket i sin tur ökar forskningsstödet attraktionskraft. Genom en tydlig prioritering av patientnära forskning bidrar stödet till att forskningsresultat i högre grad kan omsättas i förbättrad diagnostik, behandling och rehabilitering för personer med neurologiska diagnoser. Samtidigt säkerställs att forskningen i större utsträckning svarar mot de behov och erfarenheter som finns hos Neuroförbundets medlemmar.



2025 delade vi
ut forskningsanslag på
totalt drygt

3,2
miljoner kronor

Antalet forsknings-
ansökningar ökade till

142
2025

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

Neuroförbundet bedriver ett långsiktigt opinions- och påverkansarbete, nationellt och lokalt, för att förbättra livsvillkoren för personer med neurologiska diagnoser och deras närstående. Arbetet är en central och efterfrågad del av vår verksamhet och skapar värde för våra medlemmar och vår målgrupp personer med neurologiska diagnoser.

De prioriterade områden som fastställdes av kongressen 2021 – rehabilitering inklusive hjälpmedel, socialförsäkring och LSS samt en jämlik neurosjukvård – har fortsatt varit vägledande under 2025. Arbetet har utvecklats inom samtliga områden, med fokus på tillgänglig vård, stärkt kunskap om rättigheter och ökat genomslag i kommunala och regionala beslutsprocesser.

Påverkansarbetet kombinerar synlighet och opinionsbildning – genom debattartiklar, medverkan i media och närvaro i relevanta forum – med långsiktigt relationsbyggande gentemot politiker, myndigheter och andra aktörer. Under året har förbundet svarat på remisser, deltagit i utredningar och drivit frågor inom bland annat neurosjukvård, rehabilitering, socialförsäkring och rätten till ideellt engagemang. Det intressepolitiska program som antogs av kongressen 2025 ger en tydlig inriktning och stärker samordningen i arbetet framåt.

Neuroförbundets synlighet och genomslag bekräftas också genom att tidigare förbundsordförande Lise Lidbäck fortsatt rankas högt på Dagens Medicins lista över inflytelserika



Fokusområde

Opinion och påverkan

Stärkt kapacitet i hela organisationen

För att öka genomslaget arbetar Neuroförbundet systematiskt med att stärka påverkansarbetet på alla nivåer. Medan nationella insatser bidrar till förändringar i lagstiftning och övergripande styrning, är det regionala och lokala arbetet avgörande för hur vård, rehabilitering och stöd faktiskt utformas.

Under året har kompetensen i organisationen stärkts genom kunskaphöjande insatser, bland annat en digital föreläsning inför Neurodagen 2025. Förbundsstyrelsens beslut om att etablera en påverkansakademi från 2026 skapar förutsättningar för ett mer samordnat och effektivt arbete i hela landet, vilket på sikt stärker målgruppens rättigheter och levnadsvillkor

Som ett konkret stöd har mallar för debattartiklar tagits fram och använts, vilket har ökat synligheten i regional media, sänkt trösklarna för opinionsbildning och bidragit till mer enhetliga och slagkraftiga budskap. På så sätt stärks regionförbundens förmåga att nå ut i aktuella frågor och påverka beslut som rör målgruppens livsvillkor.

Så påverkar vi framtidens neurosjukvård

Neurobarometern – mäter neurosjukvården ur ett patientperspektiv

Under 2024 startade vi traditionen med att ta tempen på neurosjukvården i landet med Neurobarometern, Neuroförbundets återkommande medlemsundersökning om medlemmarnas livssituation, vårderfarenheter, rehabilitering och användning av digitala vård- och hälsotjänster. I slutet av 2025 genomfördes en ny mätning där 4 483 medlemmar svarade, en svarsfrekvens på 39,1 procent, vilket är betydligt högre än föregående mätning och ger ett stabilt underlag för analys och visar på stort engagemang i att bidra till förbundets påverkansarbete.

En mycket stor andel av de svarande lever med eller misstänker att de lever med en neurologisk diagnos. Resultaten visar både stor variation i diagnoser, ålder och vårderfarenheter, och pekar på gemensamma utmaningar: långa och varierande väntetider till neurolog, sen eller osäker diagnos, begränsad och sporadisk kontakt med

specialistvården och låg tillgång till neuroteam trots att majoriteten anser att team-baserad vård skulle ha stor nytta utifrån deras diagnos. Rehabilitering sker ofta genom egen träning eller enstaka fysioterapikontakter, medan mer samordnade och intensiva insatser är mindre vanliga. Stödet till anhöriga upplevs generellt som otillräckligt.

Neurobarometern används som kunskapsunderlag i möten med politiker och beslutsfattare, i remissvar och debattinlägg samt som grund för kommande krav och förslag till förbättringar.

Forum for Health Policy

Neuroförbundet har under 2025 fortsatt som 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 är representerat i styrgruppen för Svenska Neuroregister, ett av hälso- och sjukvårdens viktigaste verktyg för att följa upp och utveckla kvaliteten i neurosjukvården. Genom registren synliggörs variationer i vård, resultat och tillgång till insatser, vilket skapar förutsättningar för mer jämlik och kunskapsbaserad vård i hela landet.



Genom vår medverkan säkerställer vi att patientperspektivet integreras i utvecklingen av registren och att erfarenheter från personer som lever med neurologiska diagnoser tas till vara. Det bidrar till att vårdens uppföljning och förbättringsarbete i högre grad utgår från faktiska behov. Samtidigt stärker deltagandet våra relationer med ledande neurologer och andra nyckelaktörer, vilket ökar förbundets genomslag i frågor som rör neurosjukvårdens utveckling.

Neuroförbundet deltar även i flera delregister, däribland MS-registret, ALS-registret, IPN-registret, MG-registret och NMiS-registret, vilket ytterligare förstärker möjligheten att påverka vårdens utveckling inom centrala diagnosområden.

Strategi för sällsynta diagnoser

Neuroförbundet har i samverkan med andra organisationer och företag arbetat aktivt för att förslaget till strategi för Sällsynta diagnoser som Socialstyrelsen presenterat ska bli verklighet. Vi har skrivit en debattartikel och genomfört ett antal möten med politiker. I regeringens budget kunde vi med glädje se att en satsning på 450 miljoner fanns med för bland annat sällsynta diagnoser. Vi har därefter arbetat aktivt för att strategin ska beslutas om och för att de aviserade medlen ska gå till sällsynta hälsotillstånd.



Centrala frågor och uppnådda resultat



Neuroförbundet har i många år drivit kravet på en jämlik och tillräcklig tillgång till rehabilitering, habilitering och hjälpmedel oavsett bostadsort, i samverkan med andra funktionsrättsorganisationer, så även 2025. Regeringen arbetar nu med en sådan strategi som ska redovisas 2026, och Neuroförbundet har följt processen nära för att påverka innehållet.

Under hösten 2025 lade regeringen också fram ett lagförslag om krav på medicinskt ansvarig för rehabilitering (MAR) i alla kommuner i syfte att till att säkerställa att kommunal primärvård kan leverera på sitt uppdrag gällande rehabilitering. Neuroförbundet har drivit denna fråga länge, bland annat genom möten med beslutsfattare och medverkan i media, och dåvarande sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson lyfte särskilt fram Neuroförbundets insatser när förslaget presenterades. Lagändringen föreslås träda i kraft den 1 juli 2026, och är ett viktigt steg i omställningen mot god och nära vård.

När det gäller ekonomiska villkor välkomnade Neuroförbundet regeringens förslag om sänkt skatt för personer med sjuk- och aktivitetsersättning, vilket innebär att den så kallade "funkisskatten" tas bort och skattenivån likställs med löntagarnas. Det är en fråga Neuroförbundet drivit länge, och ett förslag som innebär ett konkret steg mot mer likvärdiga ekonomiska villkor för en stor del av våra medlemmar.

Förbundet har också lyft rätten att arbeta ideellt för personer med sjuk- och aktivitetsersättning, och visat hur otydliga regler och Försäkringskassans restriktiva tolkning skapar otrygghet och minskar möjligheten till delaktighet. Neuroförbundets senaste medlemsundersökning visade att många medlemmar tackar nej till ideella och politiska uppdrag som tar mer än fem timmar i veckan av rädsla för att förlora sin ersättning.

Under 2025 har Neuroförbundet bland annat publicerat en debattartikel där vi argumenterade för att ideellt engagemang ska ses som en del av rehabilitering och vägen till ett mer aktivt liv. Regeringen har därefter gett Inspektionen för socialförsäkringen (ISF) i uppdrag att se över och tydliggöra regelverket kring ideellt arbete för personer med sjuk- och aktivitetsersättning. Det är ett viktigt delresultat som skapar förutsättningar för tydligare regler och bättre skydd för rätten till engagemang.

Resultatet av det forskningsbidrag som fördelades till en granskning av kommunernas tillämpning och tolkning av riktlinjer för LSS och undersöka hur praxis ser ut, var bristerna finns och i vilken mån tillämpningen riskerar att strida mot lagens intentioner kommer utgöra en viktig grund för Neuroförbundets kommande påverkansarbete inom LSS-området. Det kommer ge en uppdaterad nulägesbild och tydliggöra konsekvenserna för personer med neurologiska diagnoser.

Effekt och resultat

Neuroförbundets opinions- och påverkansarbete har under 2025 bidragit till konkreta politiska steg och stärker förbundets roll som expert och röst för personer med neurologiska diagnoser. Under 2025 har arbetet bland annat lett till:

- Regeringsförslag om obligatorisk MAR i alla kommuner, där Neuroförbundets arbete uttryckligen lyfts fram som en viktig drivkraft.
- Förslag om sänkt skatt för personer med sjuk- och aktivitetsersättning, vilket ger mer likvärdiga ekonomiska villkor för många medlemmar.
- Ett regeringsuppdrag till ISF att se över och tydliggöra regelverket kring ideellt arbete för personer med sjuk- och aktivitetsersättning, efter påtryckningar från Neuroförbundet och andra organisationer.
- Ett stärkt kunskapsunderlag genom Neurobarometern och forskningssatsningen kring LSS, som ger tydliga bilder av behov, brister och möjliga lösningar.

Dessa resultat, tillsammans med fortsatt hög synlighet i vårdpolitiska sammanhang, visar att Neuroförbundets långsiktiga arbete ger effekt både på systemnivå och i målgruppens vardag. På sikt bidrar arbetet till bättre tillgång till rehabilitering och hjälpmedel, mer jämlik neurosjukvård, mer rättvisa ekonomiska villkor och större möjligheter till delaktighet och ideellt engagemang.



Fokusområde

Opinion och påverkan

Kunskap, påverkan och patientperspektiv – Neuroförbundet i dialog med beslutsfattare



Almedalen

Neuroförbundet var på plats i Almedalen för att 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 den nyligen presenterade utredningen om det framtida ansvaret för sjukvården, där staten föreslås ta ett större ansvar för ett antal olika områden. Dåvarande förbundsordförande Lise Lidbäck deltog också i flera andra seminarier om exempelvis aktiv dödshjälp och patientinflytande.

Folkhälsodalen

I november medverkade förbundsordförande Eva Helmersson på Folkhälsodalen i en paneldiskussion med politiker och representanter för professionen.



Debattartiklar, media och remisser



Neuroförbundet har under 2025 haft återkommande kontakter med medier i form av intervjuer och debattartiklar. Vi har skickat ut malldebattartiklar, bland annat om Vårdansvarskommitténs slutbetänkande, till våra regionförbund som lett till publiceringar i olika lokala tidningar.

Vi har också fått debattartiklar publicerade i exempelvis Altinget och Göteborgs-Posten. Vi har ibland skrivit artiklar själva och ibland i samarbete med närliggande organisationer. Vår ordförande har intervjuats i olika medier och medverkat i poddar.

En aktiv remissinstans

Neuroförbundet är en aktiv organisation 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.

Samverkan

Ideella organisationer och stiftelser



Forska Sverige

– Agenda för hälsa och välfärd

Inom ramen för Agenda för hälsa och välfärd samlar Forska!Sverige 40 organisationer från akademi, vård, näringsliv, professioner, patienter och myndigheter för att långsiktigt stärka förutsättningarna för medicinsk forskning, innovation och en kunskapsbaserad hälso- och sjukvård. Under året har arbetet präglats av ett fortsatt starkt fokus på att synliggöra forskningens betydelse för både hälsa och samhällsekonomi. Under våren överlämnades en ny rapport till regeringen, via socialminister Jakob Forssmed, i samband med en välbesökt konferens den 14 maj. I anslutning till detta lanserades även en kortfilm som lyfter åtta konkreta exempel på forsknings- och utvecklingsprojekt där ny teknik bidrar till förbättrad prevention, diagnostik och behandling.

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.

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 54 funktionsrättsförbund som är medlemmar i Funktionsrätt Sverige. Tidigare förbundsordförande Lise Lidbäck satt i styrelsen som ledamot i under kongressperioden 2023-2025.

Under 2025 sitter vi med i Funktionsrätt Sveriges privatekonomiska grupp för att få med den kunskap som Neuroförbundets medlemmar har vad gäller de ekonomiska konsekvenserna av den politik som förs. Vi sitter också som representant för Funktionsrätt Sverige i LSS-klustret.

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.

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 där bland annat dialogen med Försäkringskassans rättsenhet fortsatte avseende möjligheten till ideellt arbete vid sjukersättning utifrån uppdraget. Denna fråga är också högt upp på dagordningen i Funktionsrätt Sveriges privatekonomiska grupp där vi också är representerade.

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. Dåvarande förbundsordförande Lise Lidbäck modererade också Socialstyrelsens Nationella patientsäkerhetsdag där frågor om bland annat diagnostisk säkerhet, läkemedelssäkerhet och vikten av patientmedverkan lyftes inför de runt 500 deltagarna.

Domstolsverket

Under 2025 anordnades samrådsmöte mellan funktionsrättsrörelsen och rättsväsendet som vi deltog i.

Samverkan

Internationella nätverk



Neuroförbundet är medlemmar i ett antal internationella diagnosnätverk/organisationer. Medlemskapet i dessa organisationer bygger på att våra medlemmar har ett eget engagemang i de internationella nätverken då de ideella krafterna är en förutsättning för att kunna driva internationellt arbete för många diagnoser.

MSIF – MS International Federation

Internationellt nätverk för samtliga MS-organisationer. Vi har sedan 2025 valt att vara med i MSIF:s nätverk för icke betalande medlemsorganisationer och listas på MSIF:s webbplats. 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

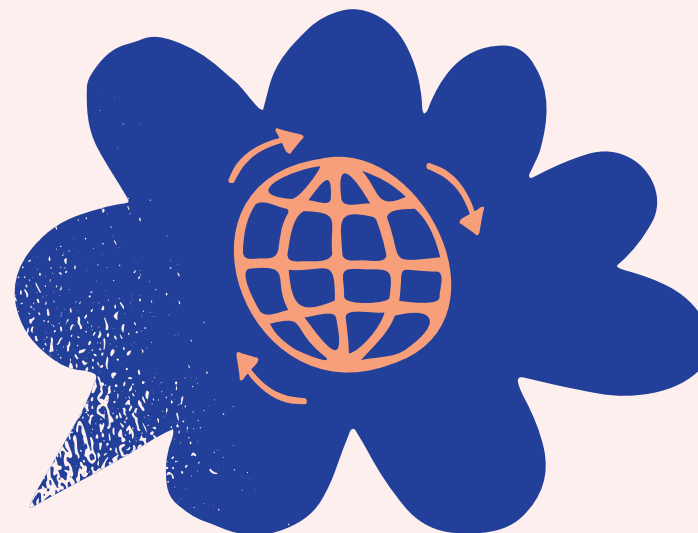
Europeiskt nätverk för MG-organisationer där vi har ett stödjande medlemskap. Organisationen verkar för att sprida information om vård och forskning som rör MG.

Euro-HSP – Hereditär Spastisk Parapares (HSP)

Under hösten 2024 startade en diagnosspecifik grupp för Hereditär Spastisk Parapares (HSP) inom Neuroförbundet. Gruppen ingick ett samarbete med Euro-HSP, en europeisk samarbetsorganisation för diagnosen, vilket fortsatt under 2025.

FSHD Europe – Facioskapulohumeral muskeldystrofi (FSHD)

2024 bildades också 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. Detta har fortgått under 2025.



Framsteg och lärdomar vi gör

Erfarenheterna från året visar att riktade insatser med tydlig kommunikation ger direkt effekt på räckvidd, användning och medlemsnytta. När diagnosstödet lyftes mer aktivt i Neuroförbundets egna kanaler ökade antalet samtal tydligt, vilket visar att ökad kännedom om befintliga stödinsatser leder till att fler medlemmar använder det stöd som erbjuds. Det stärker samtidigt möjligheten att nå målet om att fler personer med neurologisk diagnos får relevant stöd i sin vardag.

Året visar också att olika målgrupper behöver olika former av stöd för att insatser ska få önskad effekt. De digitala diagnosnätverken fungerar väl för personer med sällsynta diagnoser och för medlemmar som bor geografiskt utspridd, medan erfarenheterna från nationella digitala anhörigträffar visar att digital form inte ensam är tillräcklig för att skapa deltagande i större omfattning. Detta innebär att framtida stöd behöver utformas ännu tydligare utifrån målgruppens faktiska behov, vardag och drivkrafter.

Inom föreningslivet ser vi att riktade stödinsatser i form av färdiga koncept, material och ekonomiska möjligheter underlättar genomförandet av aktiviteter och stärker lokalt engagemang. Samtidigt visar året att nya arbetssätt kräver fortsatt vägledning och uppföljning för att få genomslag i hela organisationen. Skillnaderna mellan föreningarnas förutsättningar gör att stödet även framåt behöver vara anpassat efter olika behov för att skapa likvärdiga möjligheter till aktivitet och medlemsnytta i hela landet.

En viktig lärdom är att fysiska mötesplatser fortsatt har stor betydelse. Insatser där kunskap, erfarenhetsutbyte och gemenskap kombineras skapar ofta ett mervärde som består över tid, inte minst genom nya relationer och stärkt tillhörighet i organisationen.

Den juridiska rådgivningen fortsätter att ge dubbel effekt genom att både stärka enskilda medlemmars möjligheter att få rätt stöd och samtidigt ge Neuroförbundet kunskap om återkommande strukturella hinder i samhället. På så sätt blir individärenden också ett viktigt underlag för långsiktigt påverkansarbete.

Ekonomi, trovärdighet och långsiktig förflyttning

Under året har det också blivit tydligt att omvärldens krav på funktionshinderorganisationer förändras. Socialstyrelsen ser över definitionen av funktionshinderorganisationer och ställer samtidigt högre krav på att statsbidragsberättigade organisationer kan visa hur verksamheten leder till faktisk förändring för målgruppen. Samtidigt har regelverket utvecklats med nya krav på bland annat dokumentation, demokrativillkor och revisorsgranskning av medlems- och föreningsunderlag. Detta innebär att Neuroförbundet behöver fortsätta utveckla arbetssätt där samband mellan insats, resultat och effekt blir ännu tydligare, både i planering, uppföljning och redovisning. Där kommer organisationens arbete med ökad kompetens i effektmätning att vara centralt framöver.

Samtidigt visar året att Neuroförbundet står starkt i en tid då många organisationer möter stora utmaningar. Medlemsantalet fortsätter att öka, för fjärde året i rad, vilket visar att vårt erbjudande upplevs relevant och att förbundet har fortsatt förtroende hos målgruppen. Tydligt är att Neuroförbundets bidrag till forskningen och det påverkansarbete vi genomför har stor betydelse för viljan att stötta och engagera sig i Neuroförbundet. Det ställer samtidigt krav på att vi fortsatt prioriterar insatser som stärker varumärket, synliggör medlemsnyttan och bygger trovärdighet i både kommunikation, verksamhet och påverkansarbete.

I den långsiktiga inriktning som beslutades under året tydliggörs behovet av strategiska förflyttningar för att möta framtiden: ett starkare gemensamt varumärke, fler former för engagemang, ökad medlemsnära relevans och en tydlig intressepolitisk inriktning. Erfarenheterna från året bekräftar att dessa förflyttningar är nödvändiga för att Neuroförbundet även framåt ska kunna växa, vara relevant och skapa tydlig effekt för personer med neurologiska diagnoser och symtom.

Sammantaget visar året att insatser som kombinerar kunskap, konkret stöd, gemenskap, synlighet och förtroende ger störst förutsättningar för långsiktig effekt – både för individen och för organisationens utveckling. Grunden för det är en stark medlemsrörelse, vitala föreningar och stabila intäkter.



NEURO 