Proposition 4 - Långsiktig inriktning Neuroförbundet 2026-2029

Förslag till beslut

Att anta långsiktig inriktning 2026-2029

Långsiktig inriktning Neuroförbundet 2026-2029

Bakgrund

Långsiktig inriktning för Neuroförbundet 2026–2029 är ett vägledande dokument för hela organisationen. Det ger riktning, tydlighet och sammanhang i vårt engagemang från den enskilde medlemmen och givaren, till föreningarnas aktiviteter till förbundets nationella insatser och att vi rör oss i samma riktning mot vår gemensamma vision: ett samhälle där alla med neurologiska diagnoser lever livet fullt ut. Neuroförbundets vision, ändamål och varumärke tillsammans med våra strategiska mål definierar den strategiska inriktningen för organisationen för 2026-2029.

Långsiktig inriktning är ett resultat av ett omfattande strategiarbete där förtroendevalda, medlemmar, kansli och externa aktörer har bidragit med perspektiv, erfarenheter och insikter. Vi har samlat in synpunkter genom regionala konferenser runt om i landet, workshops och intervjuer, samt analyserat de krafter i samhället som påverkar oss och vad Neuroförbundets nuläge är hösten 2024-2025. Vi har också formulerat en målbild för vad Neuroförbundet vill vara år 2035.

Innehåll Långsiktig inriktning 2026-2029

Detta dokument samlar Neuroförbundets gemensamma långsiktiga inriktning för åren 2026–2029. Det innehåller vår identitet och vårt ändamål, de prioriterade områden som ska vägleda hela organisationens arbete under perioden, samt de organisatoriska förutsättningar som krävs för att lyckas.

Bilagor

I bilagorna finns fördjupande underlag som legat till grund för strategiarbetet. Dessa inkluderar en omvärldsanalys, beskrivningar av Neuroförbundets nuläge och önskade läge. Förbundsstyrelsen lägger också fram en proposition som är tänkt att tydliggöra hur hela organisationen ska arbeta med implementering och ansvar i organisationen.

Omvärldsanalys
Nuläge Neuroförbundet (med bilaga sammanställning alla inspel)
Önskat läge Neuroförbundet
Implementering och ansvar – Proposition till kongressen

Neuroförbundets identitet och ändamål

Neuroförbundet är en ideell, partipolitiskt och religiöst obunden intresseorganisation. Vårt ändamål är att verka för att personer med neurologiska diagnoser får sina rättigheter tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor. Vi arbetar för att öka kunskapen i samhället, påverka beslutsfattare, och skapa strukturella förändringar som gynnar våra medlemmar och målgrupper.

Vi är en medlemsstyrd organisation där demokrati och inflytande är en självklarhet. Vårt arbete utgår från medlemmarnas erfarenheter och behov – de är både våra främsta experter och vår viktigaste kraft. Med den neurologiska diagnosen i centrum vill vi bidra till ett samhälle som håller ihop. Ett samhälle där alla människor, oavsett funktionsförmåga, får rätt stöd, har möjlighet att delta i samhällslivet på sina egna villkor och känner sig värdefulla. Vi gör det genom att samla och stärka våra medlemmar, påverka beslutsfattare och öka kunskapen om neurologi i samhället.

Vision

Ett samhälle där alla med neurologiska diagnoser lever livet fullt ut. Vår vision är grunden för allt vi gör. Den uttrycker både en dröm och en riktning – ett samhälle där tillgänglighet, delaktighet och jämlika livsvillkor är en självklarhet för alla.

Värdegrund

Förbundets verksamhet bygger på de värderingar som kännetecknar en demokratisk rättsstat, så som de kommit till uttryck i svensk grundlag, FN's förklaring om de mänskliga rättigheterna samt den Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

(Neuroförbundets förbundsstadgar paragraf 3)

Neuroförbundets arbete vilar på en stark värdegrund som utgår från:

- **Mänskliga rättigheter:** Alla människor har lika värde och rätt till ett liv i frihet, trygghet och självbestämmande.
- **Delaktighet:** Personer med neurologiska diagnoser ska ha verklig möjlighet att påverka sin vardag och samhällets utveckling.
- **Solidaritet:** Vi står upp för varandra och för dem vars röster inte alltid hörs.
- **Engagemang:** Vår styrka ligger i det ideella engagemanget och viljan att förändra samhället tillsammans.

Neuroförbundets prioriterade områden 2026-2029

Neuroförbundets fyra prioriteringar ska fungera som ledstjärnor för hela organisationen under perioden 2026–2029. De ger riktning – men lämnar utrymme för anpassning, initiativ och kreativitet på lokal, regional och nationell nivå.

För de prioriterade områdena är våra övergripande verksamhetsmål att:

1. Neuroförbundets verksamhet och ökade deltagande i samhällsdebatten gör skillnad för individ och samhälle genom hög relevans hos befintliga och framtida medlemmar, samarbetspartners och bidragsgivare och finansiärer.
2. Neuroförbundet har 16 000 medlemmar vid utgången av 2029 genom tydliga insatser för synlighet, rekrytering och medlemsvård.

Prioriterat område 1: Ideellt engagemang

Neuroförbundet har kraft och möjlighet att mobilisera ideellt engagemang som är hållbart och långsiktigt. Vårt gemensamma engagemang bidrar till att utveckla och hålla ihop samhället.

Det är erfarenheterna av att leva med eller nära neurologiska diagnoser som förenar medlemmarna i Neuroförbundet. För att medlemmar ska vilja, och kunna fortsätta att engagera sig för en värld där personer med neurologiska diagnoser har samma rättigheter och möjligheter som andra krävs en känsla av mening, gemenskap, stöd och möjlighet att påverka.

Vi är en del av civilsamhället. Genom deltagande i olika nätverk, myndighetsdialoger och forum för samverkan stärker vi våra möjligheter att påverka politiken. Vi samverkar också med andra patientorganisationer i gemensamma frågor, till exempel kring läkemedel, forskning, tillgänglighet eller rättigheter i vården. Det är genom samverkan vi gör störst skillnad – för våra medlemmar, och för samhället i stort.

För oss i Neuroförbundet vill vi att engagemanget är tillgängligt, meningsfullt och flexibelt. Genom stöd och digitala verktyg har vi minskat trösklarna för att delta. Föreningarna är organiserade utifrån både intresse och geografi, och medlemmarnas engagemang är i fokus oavsett form.

Demokratin inom Neuroförbundet är stark och levande. Medlemmar deltar i beslut, påverkar föreningarnas utveckling och diskuterar vägval och prioriteringar utifrån egna erfarenheter och samhällets förändringar. Deras inflytande är verkligt och bidrar till en vital folkrörelse – och till att Neuroförbundet är en kraft i att värna och utveckla demokratin i Sverige. Vår organisering är anpassad efter samtidens och framtidens behov, med tydliga strukturer som främjar medlemsinflytande, flexibilitet och engagemang på alla nivåer – från den lokala föreningen till den nationella arenan.

Genom att möta fler personer med olika neurologiska diagnoser och behov, samlar vi in värdefull kunskap om vardagens utmaningar och möjligheter. Diagnosverksamheten gör att vi lär känna fler människor och får ett bredare och djupare underlag för vårt påverkansarbete. Det stärker vår röst,

ökar vår legitimitet och gör oss bättre rustade att vara en trovärdig och kraftfull aktör i mötet med beslutsfattare och andra samhällsaktörer.

Strategiska förflyttningar

- Skapa fler, enklare och mer flexibla sätt att engagera sig i Neuroförbundet, främst lokalt och regionalt men även nationellt
- Synliggöra och driva frågor som stärker vårt ändamål på alla nivåer, lokal, regional och nationell nivå.
- Sprida kunskap om neurologiska diagnoser på lokal, regional och nationell nivå
- Ge stöd till föreningar och förtroendevalda i att skapa engagemang som ligger i linje med ändamålet
- Synliggöra möjligheter för engagemang och utveckling inom förbundet för att motivera fler att ta sig an ledarroller och ansvarsuppdrag.
- Samordna och utveckla insatserna nationellt för ökat intressepolitiskt arbete lokalt och regionalt

Prioriterat område 2: Uttryck och avtryck i samhället

Neuroförbundets roll i samhället – vår plats och våra samarbeten
Neuroförbundet är en aktiv och efterfrågad aktör i det sammanhang där civilsamhälle, vård, forskning och politik möts. Vi är en tydlig röst i frågor som rör neurologiska diagnoser – en röst som grundas i medlemmarnas erfarenheter och som bärs fram med kunskap och trovärdighet.

Vi påverkar, utmanar och samarbetar. Genom vår historia och vår närhet till våra medlemmar har vi stor trovärdighet – både i det offentliga samtalet och i relation till vården och forskningen. När neurologiska frågor diskuteras, är vi en naturlig samtalspartner. Vi delar aktivt med oss av våra erfarenheter på intressepolitiska arenor och gör det med ett gemensamt språk.

Vår identitet som intresseorganisation är glasklar. Vi arbetar för att samhället ska bli mer rättvist, mer tillgängligt och mer inkluderande för våra medlemmar och andra som också lever med neurologisk diagnos – och vi gör det i samverkan med forskare, vårdpersonal, myndigheter och andra organisationer.

Vi har etablerade kontakter med hälso- och sjukvården, där vi bidrar med patient- och anhörigperspektiv i utvecklingen av vård och rehabilitering. Vi verkar både nationellt, regionalt och lokalt för att neurologisk vård ska vara jämlik, tillgänglig och evidensbaserad. Många av våra medlemmar deltar i brukarråd, samverkansorgan och referensgrupper.

Intressepolitiskt är vi en viktig aktör i det funktionsrättspolitiska landskapet i Sverige. Vi är medlemmar i Funktionsrätt Sverige, där vi tillsammans med andra organisationer driver gemensamma krav på jämlika livsvillkor och rättigheter.

Strategiska förflyttningar:

- Arbeta för att positionera vår identitet och öka kännedomen
- Bli mer synliga i samhället, särskilt lokalt och regionalt
- Lyfta medlemsrösten i media och samhällsdebatt
- Synliggöra brister i samhällets stöd till personer med neurologiska diagnoser
- Ta fram konkreta, lösningsfokuserade krav för att driva igenom vår intressepolitik
- Fördjupad dialog med vård, omsorg och beslutsfattare
- Tydliggöra och få en gemensam kommunikation, identitet och varumärke samt språk och grafisk profil i hela organisationen
- Särskilt öka vår kännedom hos målgruppen i åldern 40-60 år

Prioriterat område 3: Fundraising och forskning

För att kunna uppnå visionen om ökad livskvalitet för personer med neurologiska sjukdomar krävs resurser. Statsbidrag, medlemsavgifter och stöd från Postkodlotteriet finansierar en del, men inte allt. Historiskt har fokus för att skapa mer resurser utgått från idén om insamling, det vill säga själva handlingen att samla in pengar. Neuroförbundet vill skifta fokus från insamling till fundraising. Fundraising innefattar alla strategier för att öka intäkter från företag, privatpersoner samt stiftelser och fonder.

Förutom ökade intäkter handlar fundraising om att fånga engagemang. En diagnos skapar ofta en vilja att bidra – som medlem eller givare. Neuroförbundet ska erbjuda möjligheten att visa engagemang genom bidrag och därmed förvalta förtroendet att skapa bättre livsvillkor för personer med neurologiska diagnoser. Neuroförbundet har potential att öka antalet givare, särskilt bland närstående och företag. Genom medlemmarna når vi nya givare.

Givaren ska känna trygghet och se sitt bidrag som ett tydligt, transparent och meningsfullt engagemang. Forskning är viktigt för givare, men det som särskiljer Neuroförbundet är stödet till medlemmar och det starka intressepolitiska arbetet och en stor del av spontangåvor går till verksamhet. En professionell och enhetlig fundraising stärker varumärket och gynnar hela verksamheten, precis som en professionell och tydlig verksamhet stärker fundraising.

Vi samarbetar med forskning och akademi för att bidra till patientnära forskning och kunskapsutveckling inom neurologi. Vi delar ut forskningsmedel, och vi samarbetar med forskare, lärosäten och andra aktörer för att driva fram ny kunskap som kan förbättra människors vardag.

Strategiska förflyttningar

- Tydliggöra arbetssättet för fundraising inom hela organisationen

- Vara en tydlig röst för patientnära forskning inom neurologi
- Koppla samman insamling, kunskap och medlemsberättelser och fokusera på målgruppsanpassade budskap
- Vårda och utveckla befintligt engagemang kopplat till givande
- Bredda intäktsbasen så att insamlade medel kommer från många olika aktörer inom privata-, institutionella och företagarvärlden
- Verka för ökat forskningsstöd till neurologi

Prioriterat område 4: Neuroförbundets roll i den civila beredskapen

Samhällets motståndskraft bygger på att alla medborgare inkluderas och att civilsamhällets aktörer bidrar med sin unika kompetens. Neuroförbundet kan och vill vara en aktiv del i Sveriges civila beredskap.

Personer med neurologiska diagnoser har särskilda behov i kris- och beredskapssituationer, och Neuroförbundet har unik kunskap om dessa behov. Genom att samverka med myndigheter, regioner, kommuner och andra civilsamhällesorganisationer kan vi bidra till ett inkluderande krisberedskapsarbete där alla invånares rättigheter och förutsättningar tillgodoses.

Neuroförbundet ser arbetet med civil beredskap som en naturlig förlängning av vårt ändamål: att skapa ett samhälle där alla med neurologiska diagnoser kan leva livet fullt ut – även i kris.

Strategiska förflyttningar:

- Utveckla Neuroförbundets kapacitet för att delta i krisberedskap och civila beredskapsinsatser
- Samverka och bistå med Neuroförbundets unika kunskap till och med MSB, regioner, kommuner och andra aktörer för ökad inkludering i beredskapsplaner

Gemensam kapacitet och organisation

ORGANISATIONSMÅL: Neuroförbundet är en tydlig, hållbar och samverkande organisation som gör rätt saker tillsammans, på ett effektivt och idémässigt sätt för att bidra till vår vision.

För att uppnå vår vision och nå effekt inom våra prioriterade områden behöver vi också ha fokus på att utveckla vår befintliga organisation. Det handlar om att stärka förutsättningarna för en ökad relevans hos medlemmar, samarbetspartners och en ökad kännedom om Neuroförbundet som förstärker effekten av vår verksamhet, samt att vara representerade och starka där besluten tas.

Den långsiktiga inriktningen är hela Neuroförbundets gemensamma riktning. För att visionen ska bli verklighet behöver strategin omsättas i konkret handling – på varje nivå i organisationen. Det kräver tydligt ansvar, samverkan och en vilja att ständigt lära och utvecklas tillsammans. För att strategin ska få genomslag krävs att den förankras – både genom samtal, gemensam förståelse och praktiskt stöd i genomförandet. Här har såväl förbund som regioner och föreningar viktiga roller.

För att skapa långsiktighet, ökad samverkan och starkare stöd till våra medlemmar ska Neuroförbundet arbeta för att utveckla och säkerställa en hållbar och ändamålsenlig regional struktur. Vi ska tillsammans med föreningar och regionförbund identifiera behov, skapa tydliga ramar för samverkan och stötta utvecklingen av regionala funktioner som stärker både det lokala och nationella arbetet. Vår gemensamma strävan är att bygga en regional struktur som präglas av stabilitet, tydlighet och förmåga att möta framtidens utmaningar och möjligheter.

För att stärka vårt gemensamma arbete och framtida utveckling ska Neuroförbundet aktivt främja ett hållbart och inkluderande ledarskap på alla nivåer i organisationen. Vi ska skapa förutsättningar för våra nuvarande och framtida ledare att växa genom kontinuerligt stöd, kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte. Ledarskapet i Neuroförbundet ska präglas av delaktighet, lyhördhet och ett starkt engagemang för vårt ändamål – att förbättra levnadsvillkoren för personer med neurologiska diagnoser.

Strategiska förflyttningar:

- Genomföra en systematisk kartläggning av regionförbundens roll, uppdrag och organisatoriska funktion i Neuroförbundet
- Tydliggöra ansvarsfördelning mellan förbund, regionförbund och föreningar
- Stötta och möjliggöra utbyte mellan föreningarna
- Förenkla administration på lokal nivå
- Utveckla strukturer för lärande, planering och uppföljning
- Skapa förutsättningar för kompetensutveckling för såväl medarbetare som förtroendevalda
- Jobba metodiskt med folkbildande insatser

Delrapport insikter och resultat från regionala konferenser nuläge i Neuroförbundet 2024

Sammanställning regionala konferenser

Under vintern 2024 har Neuroförbundet genomfört fyra regionala konferenser där Neuroförbundets föreningar har genomfört workshops och svarat på ett antal frågor om Neuroförbundets nuläge. Totalt har cirka 90 förtroendevalda och 42 föreningar samt förbundsstyrelsen deltagit i workshops. En imponerande siffra. Tack till alla engagerade förtroendevalda som bidragit till resultatet och denna delrapport.

Syftet med de regionala konferenserna har varit att engagera viktiga förtroendevalda och ledare i arbetet inför kongressen 2025. Att undersöka och prata om Neuroförbundets nuläge är en process inför att vi på kongressen 2025 ska fatta beslut om ny långsiktig inriktning samt senare implementera långsiktig inriktning i hela organisationen.

Frågorna i workshops har varit öppna, breda och många. Några av frågorna skulle med fördel formulerats på ett annat sätt. Därför kommer inte alla svar att delges i denna delrapport utan kommer istället att sparas till nästa delprocess om önskat läge för Neuroförbundet. Svaren blandar också olika organisatoriska nivåer i Neuroförbundet och det är inte tydligt vems (förbund, region eller förening) uppdrag och ansvar som alltid menas. Att sortera och tydliggöra prioriteringar för Neuroförbundet blir fortsatt väldigt viktigt för att med kraft och energi möta framtiden på allra bästa sätt.

Utöver en sammanfattande sammanställning (se bilaga 1) av vad som framkommit i workshops innehåller denna rapport även insikter med reflektioner och frågor som Neuroförbundet behöver fortsätta att ägna tid åt i strategiarbetet. Några av frågorna kanske lämpar sig bäst i den långsiktiga inriktningen medan andra frågor lämpar sig bättre i propositioner eller som underlag för möten och workshops på nationell, regional och/eller lokal nivå.

Insikter och frågor från sammanställt material

Neuroförbundets position

På frågor om Neuroförbundets position idag finns olika svar. Några menar att Neuroförbundet är okända för de flesta. Å andra sidan finns några som lyfter fram att Neuroförbundet på riksnivå är efterfrågat och därmed känt. Samtidigt finns svar som uttrycker att det inte ser ut så i hela landet och att det finns en önskan och ett behov av att bli mer synlig både lokalt och regionalt. Det är svårt att läsa från svaren om vi som organisation tycker att positionen är stark eller svag.

Allmän kännedom

Genomgående finns svar som betonar vikten av att den allmänna kännedomen är hög och de som varit med i processen önskar att hela samhället ska känna till Neuroförbundet. Det går att uttolka som att deltagarna inte tycker att den allmänna kännedomen är tillräckligt hög och att man tror att om fler förstod förutsättningarna för personer som har en neurologisk diagnos skulle levnadsvillkoren automatiskt vara bättre.

Synlighet överallt

I materialet listas många arenor där deltagarna vill att Neuroförbundet ska synas. Det finns en förväntan om att finnas på arenor både nationellt, regionalt och lokalt. Förväntningarna är otroligt höga och frågan att ställa sig är vad som är rimligt och var synligheten ger effekt? Handlar synligheten om att rekrytera medlemmar? Eller handlar synligheten om att påverka politiker? Eller handlar synligheten om att förbättra levnadsvillkor för personer med neurologisk diagnos? Frågan om varför deltagarna vill att Neuroförbundet ska vara synligt överallt behöver diskuteras och vi behöver fundera på vilka konsekvenser en synlighet överallt innebär.

Intressenter

Här finns många intressenter listade i svaren. Frågan som behöver ges tid och utrymme för dialog är: "Vilken intressent är det som har mest makt över att personer med neurologisk diagnos ska få sina behov och rättigheter tillgodosedda och ges förbättrade levnadsvillkor?”? Svaret kan vara olika beroende på vilken nivå inom organisationen man har som utgångspunkt. Oavsett svar är det viktigt att svaret tydligt hänger ihop med organisationsnivå.

Budskap och identitet

Det finns många olika budskap som framkommer i svaren och vad deltagarna tycker är viktigt att alla ska veta om Neuroförbundet. Det är en blandning av budskap som kan kategoriseras mellan att

vara en medlemsrörelse/patientorganisation och en intresseorganisation[1]. Dialogen om Neuroförbundets identitet och vilket budskap som är viktigast för att fortsätta vara en relevant och unik organisation för personer med neurologisk diagnos kan behövas ges mer tid och utrymme eftersom det finns en mängd olika svar från många olika perspektiv. Om identiteten upplevs spretig internt finns större risk att den också uppfattas så externt bland allmänheten.

Neuroförbundets verksamhet

Neuroförbundet har idag en väldigt bred verksamhet och gör väldigt många olika saker. I materialet framkommer övergripande punkter men också exempel på lokala aktiviteter. På några ställen nämns att Neuroförbundet har för lite fokus och att det behöver bli tydligare vad Neuroförbundet behöver prioritera. Vidare kan svaren läsas ut som att deltagarna är positiva och stolta över den verksamhet som görs idag. Det är samstämmigt vilka tre verksamheter som är viktigast för Neuroförbundet till exempel.

Viktigaste verksamheten

Neuroförbundets viktigaste verksamhet handlar om den verksamhet som uppfyller ändamålet att finnas till för personer/medlemmar med neurologisk diagnos. Att ge stöd och kunskap om diagnoser är det som är den viktigaste verksamheten idag för Neuroförbundet. Därefter lyfts påverkansarbete/intressepolitik som ett viktigt område. Vad som därefter är viktigast skiljer sig åt.

Bästa verksamheten

I svaren som rör vad Neuroförbundet är bäst på att göra finns större skillnader mellan hur man uppfattar organisationen men det är ett övervägande fokus på att stödverksamheten inriktat till medlem/individ är det bästa. Utöver att ge stöd och kunskap och påverkansarbete/intressepolitik nämns också juridisk rådgivning, föreningsservice och anhörigstöd. Jämfört med Neuroförbundets stadgar paragraf 4 saknas till exempel “främja utvecklingsarbete och forskning i syfte att förbättra livssituationen” och “genomföra insamlingskampanjer som synliggör vår verksamhet och ger ekonomiska bidrag till såväl verksamheten som forskning” från materialet. Svar som också lämnas utanför är intressanta att prata vidare om. I materialet framkommer tydligt att deltagarna ser till alla organisationsnivåer när man diskuterat verksamheten.

[1] en organisation som företräder och bevakar sina medlemmar och målgruppers intressen

Medlemmar och medlemskap

Vem är medlem?

Enligt Neuroförbundets stadgar §3 finns det två typer av medlemskap i Neuroförbundet idag. Både föreningar och enskilda individer har medlemskap i organisationen. Idag finns 13.000 enskilda medlemmar och 68 föreningar. Det är intressant att fundera över hur många av dessa enskilda medlemmar som valt att även bli medlemmar i en förening. I materialet är det inte tydligt att föreningar också är medlemmar i förbundet utan mycket fokus finns på enskilda individer som medlemmar. Här finns strategiska frågor som Neuroförbundet behöver ägna dialog och tid åt för att undvika möjliga målkonflikter rörande den demokratiska styrningen och ledningen. Det handlar om frågan mellan av och för, att Neuroförbundet riskerar att bli en ren utförare för andra, där medlemmen inte ser sig som en aktör utan en kund där en leverans förväntas.

Fånga och skapa engagemang

Neuroförbundet kämpar hårt och försöker med hjälp av många olika aktiviteter fånga och skapa engagemang. Det framkommer väldigt tydligt i svaren. Dock utelämnas ett perspektiv som är intressant att reflektera kring. Medlemmens perspektiv och behov är inte det centrala i svaren. Självklart kan det vara frågornas utformning som påverkat detta. Många av svaren handlar istället om aktiviteter, inte att förstå medlemmars behov och drivkrafter. För att fånga människors engagemang krävs stor förståelse för vad de medlemmar som finns idag vill göra, istället för att *skapa* engagemang bör varje organisation *fånga* medlemmars lust och drivkraft och ha det som utgångspunkt.

Uppdraget att rekrytera och utveckla medlemskapet

Frågan om vem som också har ansvaret/uppdraget för att rekrytera och behålla medlemmar inom organisationen varierar i svaren. I några svar anser deltagarna att föreningarna har ansvar för medlemmarna men det är inte entydigt. I svaren går det även att utläsa att föreningarna har både en önskan, förväntan och ett behov från förbundet att på olika sätt få stöd och stöttning rörande engagemang. Hur Neuroförbundet tar sig an det behöver diskuteras och förtydligas. Vad är rimligt och möjligt utifrån framtidens organisation och resurser?

Antal medlemmar

Antalet medlemmar i Neuroförbundet uppfattas vara en viktig fråga. Flera menar att om vi som organisation är fler medlemmar, kommer Neuroförbundet att få mer genomslag i påverkansarbetet och kan tala med en större röst/legitimitet. Här krävs dialog och eftertanke hos Neuroförbundet. Är detta sant att bara för att Neuroförbundet är fler medlemmar, får vi större genomslag på vårt arbete? Vidare finns det också olika uppfattning om vad som är ett rimligt medlemsantal. Några menar att dagens siffra är rimlig medan andra skriver att 10% av 500.000 med neurologisk diagnos

skulle vara en mer rimlig medlemssiffra. Diskussionen om antalet medlemmar behöver hänga ihop med resurser samt hur organisationen vill fördela energi och resurser. Vill man fokusera på de medlemmar som finns idag och göra riktigt bra verksamhet för de som redan bestämt sig eller vill man fokusera på de som inte är medlemmar? Valet är strategiskt och bör få utrymme i den långsiktiga inriktningen. Även här bör dialogen om antalet föreningar i Neuroförbundet aktualiseras? Vad är rimligt utifrån framtidens verklighet?

Organisering och kultur i Neuroförbundet

Organisering idag

Frågorna om organisationsform med förening, region och förbund har flera perspektiv och ingångar i svaren. Dels framkommer att strukturen med olika organisationsnivåer är viktig. Å andra sidan lyfts utmaningar om regionernas storlek, förutsättningar och samarbete som utmaningar. I några svar framkommer att deltagarna efterlyser en dialog och förankring om Neuroförbundets historia. De saknar den gemensamma berättelsen om varför vi grundades och hur det idag fortfarande kan vara relevant. Gemensamt är att det finns en önskan om att prata mer om samarbete och samverkan mellan organisatoriska nivåer i Neuroförbundet och på så sätt förtydliga roller och uppdrag mellan och inom olika nivåer. Vår organisering kring ortsnamn i föreningens namn bidrar till en kultur och en tradition där fler föreningar inom samma område inte nödvändigtvis tas emot med glädje.

Föreningsformen

Rörande frågorna om organisering i förening finns en samstämmighet om att det fortsatt är väldigt viktigt att finnas i föreningar över hela landet. Det skapar trovärdighet genom den demokratiska formen och traditionen. Lokala föreningar är också viktigt för att skapa gemenskap och tillhörighet för de allra flesta individuella medlemmarna. Dock påpekas att det finns utmaningar, till exempel att unga inte är med i föreningsgemenskapen och att det finns en överhängande risk att få personer tvingas göra väldigt mycket som befintligt aktiva inte mäktar med. Andra utmaningar som nämns är styrelseformalia och att rekrytera medlemmar till förtroendeuppdrag i föreningarna.

Organisationskultur

Beskrivningen av kulturen beskrivs och uppfattas på olika sätt inom Neuroförbundet. Å ena sidan beskrivs en kultur av demokrati, att man söker konsensus och inkludering av många olika perspektiv och åsikter och att det är status att ha varit med länge för då gör man också rätt. Å andra sidan beskrivs en kultur där det är svårt att komma in som ny och att det ibland finns en ton som är väldigt hård och misstänksam. Kulturen i en organisation är viktig för att nå och fånga engagemang. Människor vill vara med där det känns viktigt och där man tillsammans har roligt. Vad som är viktigt och roligt varierar såklart. Men att kulturen i en organisation påverkar engagemang och prestation vet vi genom forskning och erfarenhet.

Önskat läge Neuroförbundet

Inledning

År 2035 kan anses vara långt framåt men samtidigt behöver det inte vara så långt framåt. Det beror på vilket perspektiv vi tar och hur vi väljer att se på på förändring och långsiktig inriktning. Neuroförbundet är en organisation med en stolt historia. Snart har vi funnits i 70 år. Samtidigt är samhället fortfarande till stora delar otillgängligt för den som lever med funktionsnedsättning och uppgiften att hitta botemedlen till flertalet av våra neurologiska, många gånger svåra sjukdomstillstånd är ännu långt borta. Vår vision: Ett *samhälle där alla med neurologiska diagnoser lever livet fullt ut,* är fortfarande högst aktuell och det vi varje dag knyter näven i fickan och kämpar mot. För att vi ska kunna bidra med än mer förändring och *arbeta för lika rättigheter och möjligheter för alla med neurologiska diagnoser behövs ett långsiktigt perspektiv.*

Neuroförbundets önskade läge 2035 är en fyr i horisonten. Med hjälp av långsiktig inriktning och de strategidokument som organisationen tar fram tillsammans når vi fyren och förflyttar oss i riktning mot önskat läge. Hela Neuroförbundet jobbar tillsammans. Utifrån olika perspektiv och roller bidrar vi alla tillsammans. Medlemmar, förtroendevalda, medarbetare/ anställda, föreningar, regioner, förbund och samverkande aktörer som forskning, vård/ -omsorg och andra patientorganisationer. Vi jobbar uthålligt, stolt och engagerat för alla, ungefär en halv miljon människor i Sverige som är drabbade av neurologiska diagnoser.

Önskat läge har arbetats fram i workshops hos föreningar och regioner. I workshops har medlemmar och förtroendevalda reagerat på två olika scenarion för Neuroförbundet 2035. Vidare har också ett antal intervjuer gjorts med externa personer runt Neuroförbundet samt en omvärldsanalys tagits fram. Omvärldsanalysen ska underlätta för Neuroförbundet att förstå med- och motkrafter i det omgivande samhället och på så sätt prioritera och fokusera energi utifrån både inifrån-/ och utifrånperspektiv.

Neuroförbundet 2035

Neuroförbundet är den främsta företrädaren i Sverige för personer med neurologiska diagnoser. Vi är en självklar och tydlig röst i all debatt som rör forskning, vård och välfärd. Som aktör lyckas vi både stärka och utmana det offentliga och den välfärd som Sverige har. Neuroförbundet vet genom sin långa erfarenhet att vi behöver en stark välfärd för att våra medlemmar och alla personer med neurologisk diagnos ska leva livet fullt ut. Samtidigt behöver vi alltid påverka och "rikta lampan där samhället inte fungerar" för personer med neurologiska diagnoser. Att komma med konstruktiva och konkreta lösningar på utmaningar och svårigheter är av största betydelse och mycket prioriterat i all vår verksamhet. Neuroförbundets identitet är en patientorganisation. Vi är kända hos allmänheten för att båda jobba med omfattande stöd till medlemmar samt patientnära forskning som gör skillnad i vardagen för alla med neurologisk diagnos.

Som intresseorganisation och patientorganisation företräder vi alltid våra medlemmar och erbjuder det offentliga att jobba sida vid sida med våra medlemmar. Genom våra medlemsundersökningar ligger vi i framkant kring att ha hög kännedom om vad som är absolut viktigast för personer som lever med neurologisk diagnos och vad välfärden, vården och forskningen därför bör prioritera. Neuroförbundets medlemmar har mycket hög trovärdighet, både inom vården och allmänheten. Medlemmar används ofta som ambassadörer och experter där medlemmar får berätta om sina liv och vilka rättigheter som behöver bli tillgodosedda för att man ska leva livet fullt ut. Energin och känslan att lyckas med intressepolitiskt arbete hänger kvar sedan framgången 2029; utökad rätt till ideellt arbete.

Vi är drygt 25 000 medlemmar och ungefär hälften är aktiva och engagerar sig i 100-talet föreningar över hela Sverige. Den imponerande medlemsutvecklingen är ett resultat av det strategiska och idoga arbete som gjordes i slutet av 2020-talet. De medvetna strategierna för engagemang- och medlemsutveckling har verkligen stöttat organisationen för att engagera flera. Detta är ett arbete som föreningar och förbund gjort tillsammans. Föreningarna är organiserade utifrån både intresse och geografi. Oavsett hur föreningen är uppbyggd är det alltid medlemmarnas intresse och engagemang som är i fokus. Normen för engagemang är att det är enkelt och roligt att engagera sig i Neuroförbundet. Som medlem och engagerad är du viktig för andra med neurologisk diagnos. Administrativa sysslor i föreningar är digitaliserade och AI-verktyg har hjälpt till för att förenkla.

Den lokala demokratin är stark i Neuroförbundet. Medlemmar deltar på årsmöten och upplever att man vill vara med och påverka föreningens utveckling. Såklart bidrar även detta till en vital demokrati på nationell nivå. Neuroförbundet kan med stolthet säga att vi genom vår demokratiska organisation bidrar till Sveriges robusta demokrati. Detta är något som Neuroförbundet har kämpat för länge. Det är otroligt viktigt att våra medlemmar känner att de kan bidra i samhället och

att föreningen är en viktig mötesplats med sociala aktiviteter och intressepolitiskt arbete. Arbetet leds från Neuroförbundet nationellt genom den regionala strukturen som sedan några år är stabil.

Förbundskansliet leder Neuroförbundet framåt och jobbar tillsammans med regioner och föreningar med hjälp av positiv och inkluderande organisationskultur. På förbundskansliet finns anställd personal som arbetar med diagnos- och rättighetsfrågor. AI och teknikutvecklingen har stöttat organisationen i att ha ett mycket uppskattat diagnos- och rättighetsarbete för medlemmar. Neuroförbundet är också aktiv i kunskapsstyrningen och deltar i forskningsprojekt brett över våra områden, till exempel diagnoser, intressepolitik och civilsamhällets förutsättningar.

Insamling är en fortsatt viktig finansieringskälla för Neuroförbundet. De privata givarna är cirka 30000 st och är inte medlemmar i föreningarna. Erbjudande till samhället och givare är ett förtjänat förtroende att vi förvaltar pengar på bästa sätt för att skapa förutsättningar för personer med neurologiska diagnoser att leva livet fullt ut, med samma rättigheter och möjligheter som alla andra. Insamlade medel används både till patientnära forskning och till stöd och rehabilitering för personer med neurologisk diagnos. Nedrustningen av Sveriges välfärd och minskade skatteintäkter sedan början av 2000-talet har tvingat oss till denna utveckling.

Efter det tydliga beslutet på kongressen att fortsatt vara en intressepolitisk organisation avstår vi från betalda uppdrag från kommuner och regioner för att fullt ut fokusera på att vara en tydlig röst för förändring och förbättring. Vår roll som intresseorganisation bygger på att fritt och oberoende driva våra medlemmars frågor gentemot det offentliga. Oberoendet är grunden för vår trovärdighet, vår möjlighet att påverka och vår roll som kritisk och konstruktiv part i utvecklingen av samhällets stöd och insatser.

Omvärldsanalys Neuroförbundet

Inledning och bakgrund

Under hösten och vintern 2024-2025 har Neuroförbundet gjort ett strategiarbete där ett stort antal föreningar och många engagerade medlemmar deltagit. I workshops har det bland annat arbetats med Neuroförbundets nuläge samt önskade läge 2035. Utöver det interna arbetet har det genomförts ett 10-tal intervjuer med forskare, representanter från ideell sektor och anhöriga samt gjorts omvärldsanalyser på området insamling. Vidare har det i arbetet också varit viktigt att ta del av andra omvärldsanalyser för ideell sektor, bland annat Giva Sveriges rapport: *Staten, kapitalet eller medborgaren* och Marie Cederschiölds Högskolas forskningsrapport: *Många bidrar, få orkar bära. Ideellt arbete i Sverige 2002–2024*. För att följa större trender har vi särskilt läst Sveriges kommuner och regioners rapport; *Vägval för framtiden, en spaning mot 2035*. Vilka spänningsfält och trender kommer att påverka Sverige framåt? Även Riksidrottsförbundets rapport; *Omvärldsanalys Sverige mot 2035* har använts som källa. Källor/ länkar till vidare och fördjupad läsning finns på sista sidan i denna rapport.

Denna rapport är ett försök att sammanfatta och förklara trender och närvärld som med stor sannolikhet påverkar Neuroförbundet på både kort och lång sikt. Närvärlden beskriver den spelplan Neuroförbundet agerar på, det som finns i nära anslutning till vår egen verksamhet tex. trender inom civilsamhället samt vårdens utveckling. Omvärlden beskriver det vi inte har samma möjlighet att påverka, men som i allra högsta grad påverkar oss ändå. Här finns urval av trender och förändringar som hela samhället påverkas av. I slutet av rapporten finns också en sammanfattande reflektion.

Syftet med “Omvärldsanalys Neuroförbundet” är att underlätta i det strategiarbetet som Neuroförbundet just nu genomför och att den "Långsiktiga inriktningen 2026–2029” förblir relevant och kan fungera både som med- och motkraft till den utveckling och de trender vi ser. Rapporten ska underlätta för Neuroförbundet att bli proaktiva och underlätta för all verksamhet att förflyttas mot önskat läge 2035.

Rapporten är skriven av förbundskansliet med hjälp av en extern konsult. Förbundsstyrelsen fattade beslut om rapporten i april 2025.

Omvärlden - urval av övergripande samhällstendenser och trender

Befolkning och geografi

2025 har Sverige drygt 10,6 miljoner invånare och enligt SCB beräknas Sveriges befolkning öka med 8%, 11,4 miljoner invånare fram till 2035. Att Sverige ökar i befolkningen beror till stor del på att vi får fler utrikes födda i Sverige. Sveriges befolkning kommer också att fortsätta åldras. Den åldersgrupp som ökar mest är den äldre som är 69 år och äldre, ökningen är enligt SCB 18 %till 2035. Urbaniseringen förväntas också öka fram till 2035. Det innebär att invånarantalet i framför allt mindre kommuner norrut i landet fortsätter att minska medan invånarantalet i storstadskommunerna och i kommunerna runt dem fortsätter att öka. 2035 kommer en allt större del av befolkningen att bo i de stora och större kommunerna.

Värderingar

"Vi i Sverige har en värdegrund som skiljer sig väldigt mycket från de flesta andra länder i värden. Vi är ovanligt sekulariserade, toleranta och individualistiska. Samtidigt måste vi vara medvetna att vi är långt ifrån lagom, vi är i många andras ögon extrema."

– Bi Puranen, framtidsforskare

Befolkningsmässigt utgör Sverige tillsammans med övriga nordeuropeiska länder en relativt liten grupp vars starka individorienterade och självförverkligande värderingar sticker ut på den globala kulturkartan som World Values Survey regelbundet publicerar. I internationella jämförelser beskrivs Sverige som det land i världen där värderingar kopplade till sekularisering, valfrihet, självförverkligande, jämställdhet och medbestämmande värderas högst.

Teknikutveckling

Den tekniska utvecklingen transformerar våra samhällen och den medför möjligheter att hantera många av de utmaningar vi står inför. Ny teknik kan bidra i hanteringen av klimatkrisen. Inom sjukvården kan det innebära att vi kommer att få tillgång till mer avancerade mediciner eller operationer, eller att vi genom att analysera personliga data kan förebygga ohälsa på nya sätt. Inom skolan kan vi individanpassa undervisningen och erbjuda alla det bästa, att låta våra digitala kollegor göra beräkningar, ge oss förslag till beslut och ta över tidsödande och tråkiga arbetsuppgifter, tillgängliggöra pedagogiken. Inom samhällsbyggnad kommer vi ha tillgång till smartare material och vi kommer att kunna bygga autonoma system som optimerar resursanvändande.

Läget i världen

Världsläget och särskilt Rysslands invasion av Ukraina påverkar Sveriges säkerhet. Det innebär en stor omställning i hur Sveriges investerar och rustar i både civilt och militärt försvar. Samtidigt bedömer svenska myndigheter risken för ett väpnat angrepp mot Sverige som låg. Däremot finns ökad risk för andra typer av påverkansoperationer och andra fientliga aktioner som påverkar Sverige. Tex. sker cyberangrepp och politiska påverkanskampanjer riktade mot Sverige pågår.

Sverige är också ett land som är starkt beroende av omvärlden och EU. Vårt välstånd och den starka välfärd Sverige byggt upp har i stora delar byggts av internationella förbindelser och öppen handel med länder runt om i världen. Om detta begränsas kommer även välfärden påverkas.

I flera delar av världen syns en oroande trend där värnandet av mångfald, inkludering och jämställdhet minskar. Politiska förändringar, växande nationalism och konservativa rörelser har bidragit till att tidigare framsteg ifrågasätts eller till och med rullas tillbaka. Det påverkar både lagstiftning, samhällsklimat och människors rättigheter, särskilt för redan utsatta grupper, bland annat sjuka och funktionsnedsatta. Utvecklingen riskerar att öka ojämlikheter och skapa ett mer polariserat samhälle där allas lika värde inte längre ses som självklart.

Demokratin utmanas

"Samtidigt är medborgarnas engagemang och deras roll som förändringsaktörer av största betydelse. Fredliga protester och aktivt deltagande blir kanaler genom vilka medborgare kan påverka och driva förändring mot en mer inkluderande och hållbar framtid"

- Slutsats från SKR:s Vägval för framtiden

Sverige tillhör, tillsammans med de nordiska länderna, de länder som bedöms vara funktionella demokratier vilka kännetecknas av fria och rättssäkra val, yttrandefrihet, föreningsfrihet, mänskliga rättigheter, fria medier och oberoende domstolar. Men även Sverige har sina utmaningar med sjunkande valdeltagande och stora ekonomiska, sociala och kulturella skillnader mellan olika samhällsgrupper. Till exempel minskade valdeltagandet i valet 2022 för första gången sedan 2002. Den totala nedgången var inte särskilt stor men det som är av vikt är att det i vissa områden och bland vissa grupper minskade betydligt. Andra trender som är viktiga att fundera över är hur unga kommer i kontakt med politik, välfärdsbrottslighet, hur olika desinformationskampanjer sprids samt hur hot- och våld påverkar journalister och politiker.

Ett samhällskontrakt under omförhandling

Samhällskontraktet är ett implicit kontrakt som specificerar det ömsesidiga utbytet av åtaganden mellan medborgare och staten. Utgångspunkten är medborgarnas tillit till politiker och att de demokratiska institutionerna skapar en välfärd som innebär en grundläggande trygghet och livskvalitet för alla. Allt fler röster har höjts som ifrågasätter om det offentliga verkligen klarar av att utföra sin del av samhällskontraktet. Allt fler resursstarka medborgare ordnar sin välfärd genom privata alternativ. Undersökningar visar att individualiseringen i Sverige ökar och att välfärdssystemet har lagt grunden för detta. Den ökade individualiseringen i kombination med ökad kunskapsnivå bland invånarna driver upp krav och förväntningar på omgivningen. Förväntningar på valfrihet, snabbhet och individuell service innebär även anpassning och ökade krav på de tjänster och den service som förmedlas via stat, kommun eller region.

Invånare med allt mer ojämlika livsvillkor

”Om vi i samhället ständigt höjer ribban för vad en person ska klara, utan hänsyn till människans begränsningar, kommer fler och fler att ha svårt att hitta en fungerande tillvaro.”

– Ivo Boytchev, leg. psykolog inom specialpsykiatrin

I Sverige har människors livsvillkor under lång tid generellt blivit allt bättre. Samtidigt har skillnaderna i exempelvis inkomster, förmögenhet och hälsa ökat. Samhället har dessutom, i många avseenden, blivit mer oförlåtande mot de som har svårt att hänga med när alltfler av samhällets tjänster digitaliseras och kunskapskraven höjs.

Människor med sämre livsvillkor finns ofta bland sjukskrivna och arbetslösa, äldre med ohälsa eller låga pensioner (ofta kvinnor), ensamstående låginkomsttagare med barn (ofta kvinnor) samt utrikesfödda med många barn eller kort vistelsetid i Sverige (trenden just nu är dock att allt fler utrikes födda får jobb). Två andra grupper som vuxit i antal och som bör uppmärksammas är de med psykiska problem och de som inte ser livet som meningsfullt. Under lång tid har en allt större andel unga, speciellt kvinnor, angett att de har olika former av psykiska problem. Orsaker som ofta nämns är sociala medier och jämförelser av utseende och livsstil samt stress förknippat med skola och samhällets normer. Bland unga män har antalet som inte känner att livet är meningsfullt ökat. Många som haft svårt att klara av skolan riskerar att hamna i utanförskap såväl ekonomiskt som socialt och försämrar då kraftigt sina chanser att träffa en partner och bli föräldrar.

Folkhälsoklyftorna inte på väg att minska

Folkhälsomyndighetens slutsats är att det inte finns några tecken på minskad relativ ojämlikhet i hälsa: det är ofta personer i samma grupper i samhället som har sämre förutsättningar för god hälsa, mindre hälsosamma levnadsvanor och de facto, sämre hälsa. En förklaring till det är att förutsättningarna för hälsa, som exempelvis utbildning, försörjningsmöjligheter, tillgång till arbete och ett bra boende, påverkar både handlingsutrymmet för hälsosamma levnadsvanor och i förlängningen hälsan (Folkhälsomyndigheten, 2023). För att uppnå det folkhälsopolitiska målet behöver hälsan och förutsättningarna för god hälsa förbättras i de grupper som har sämst hälsa.

Närvärlden - trender som direkt påverkar Neuroförbundet

Framtidens sjukvård förändras

Omställning mot nära vård

En mer personcentrerad och samordnad hälso- och sjukvård är högst trolig i framtiden. Det kommer innebära mer vård i hemmet och i primärvården, ett behov av ökad samverkan mellan regioner och kommuner samt ett större fokus på förebyggande och hälsofrämjande insatser. Patientdelaktighet och brukarmedverkan kommer att bli en mycket viktig del inom såväl forskning som sjukvård.

Utmaningar i den kommunala hälso- och sjukvården

Den kommunala hälso- och sjukvården glöms ofta bort i diskussionen om nära vård, trots att den är en viktig del av vården för många med neurologiska diagnoser. Utmaningar här inkluderar bristen på neurologisk kompetens i kommunal vård, behovet av förbättrad samordning mellan region och kommun och avsaknaden av kvalitetsregister och uppföljning i kommunal vård.

Utveckling inom precisionsmedicin

Det kan innebära mer individanpassade behandlingar baserade på genetik och biomarkörer, ökade möjligheter att förutsäga sjukdomsförlopp och anpassa behandlingar samt ett behov av nya etiska riktlinjer och patientinflytande i behandlingsbeslut.

Digitaliseringen av vården

Kan innebära en ökad användning av telemedicin och digitala vårdmöten, utveckling av AI-baserade beslutsstöd för diagnos och behandling samt förbättrade möjligheter till egenvård och självmonitorering genom appar och wearables. Samtidigt ligger diskussioner och forum kopplat till frågor som användningen av AI inom vården, genetisk testning för neurologiska sjukdomar, Big Data, vem som får ta del av vad och etik efter.

Engagemanget är fortsatt stabilt

Stabilt engagemang över tid och många som gör väldigt mycket

Det ideella engagemanget är fortsatt stabilt i Sverige. Mer än hälften av alla svenskar gör ideella insatser någon gång under året. Det som har förändrats i den senaste forskningen om ideellt engagemang är att det är färre personer som gör fler och större insatser. Det vi också kan se är det ideella engagemanget där individer engagerar sig under kortare perioder eller för specifika projekt snarare än kontinuerligt över längre tid.

Många patientorganisationer ser att medlemmarna består av en majoritet kvinnor samt att det råder en underrepresentation av vissa grupper, t.ex. män, personer med utländsk bakgrund och yngre personer (30-55 år).

Medverkande krafter som påverkar engagemang

Forskningen visar också att personer med högre utbildning tenderar att vara mer benägna att engagera sig ideellt samt att personer som är sysselsatta: antingen genom arbete eller studier, visar högre engagemangsnivåer. Sociala nätverk och att bli tillfrågad om ideellt engagemang uppges också vara viktiga medkrafter vilket innebär att kulturen och öppenheten i ideella föreningar samt aktiva strategier om hur man rekryterar och engagerar människor är viktiga strategiska vägval. Organisering av ideella krafter är inget som bara händer utan det krävs medvetenhet och en nära samverkan med de personer som man vill finnas till för och ha med i sin organisation.

Myten om att inte unga engagerar sig

Ett återkommande påstående i diskussionen om ideellt arbete är att unga inte engagerar sig lika mycket som tidigare generationer. Men den senaste forskningen visar igen att unga engagerar sig i lika hög utsträckning som äldre. Skillnaden ligger i hur de engagerar sig och vilka förutsättningar de har.

Trend mot mer "kundbetonat" förhållningssätt bland medlemmar

Det finns även en trend mot ett mer "kundbetonat" förhållningssätt bland medlemmar, där man ser medlemskapet som en tjänst man konsumerar snarare än livslånga, lojala medlemmar. Där är kvaliteten på det man får tillbaka på medlemsavgiften i form av verksamhet, företrädarskap eller förmåner avgörande för om man vill bli eller stanna kvar som medlem.

Möjligheter för ökat samarbete och samverkan

En möjlighet för organisationer inom ideell sektor är ökad samverkan, framförallt mellan olika patientorganisationer, på både nationell och lokal nivå. En ökad samverkan kan bidra till effektivare resursanvändning, bredare utbud av lokala aktiviteter för medlemmar och ökade möjligheterna till gemenskap, starkare röst i det lokala och regionala påverkansarbetet och ett ökat utbyte erfarenheter och best practices.

Civilsamhällets finansiering

Bredden och variationen i civilsamhället gör det delvis svårt att kartlägga och beskriva dess finansiering och förutsättningar. På en övergripande nivå syns det vara mycket stabila förutsättningar, men inom det kan förändrade förutsättningar och prioriteringar hos politiska beslutsfattare och allmänheten gynna vissa delar av civilsamhället medan andra får sämre förutsättningar.

Skillnad mellan storstäder och mindre orter

Det finns en allt större skillnad i förutsättningarna för civilsamhället mellan storstäder och mindre orter. En skillnad gäller demografiska förutsättningar med en krympande befolkning med högre medelålder i mindre orter, medan framför allt storstadsområdena ser en växande befolkning. En annan skillnad syns i att kommuner som är större städer tycks öka sin finansiering av civilsamhället mer än vad mindre orter gör. Det gör att lokala föreningar inom ett och samma förbund i ökande grad kommer att utgå från olika vardagsverkligheter.

Inflation

Inflationen gör att det blir allt viktigare att regelmässigt be om högre medlemsavgifter, större gåvor och att fleråriga samarbetsavtal innehåller klausuler som väger in inflationen.

Offentlig finansiering

Tidigare gällande konsensus kring principer för hur offentliga medel ska fördelas till civilsamhället håller på att luckras upp. De senaste åren har såväl fredsorganisationer och organisationer som organiseras på etnisk grund fått indragna statsbidrag samtidigt som konsumentorganisationer och studieförbund fått kraftigt minskade bidrag. Modellen för bistånd via civilsamhället har lagts om helt. Det finns en tydlig politisk agenda bakom dessa förändringar.

Det är viktigt att organisationer som vill värna sitt oberoende och förmåga att verka i olika politiska kontexter har tydliga strategier för bland annat sin finansiering. Alla finansiärer ställer krav och påverkar organisationer, genom att tänka strategiskt kan en organisation ta medvetna risker.

Trenden att skatterna som andel av BNP minskar har fortsatt. Relativt sett har finansiella resurser flyttat från den offentliga till den privata sektorn. Trots det har relationerna mellan privat och offentlig finansiering av civilsamhället inte förändrats.

Insamling är beroende av privatpersoner

Tilltron till ideella organisationer är fortsatt hög bland allmänheten och insamlingen i Sverige går stadigt uppåt, prognosen visar en ökning med ca 3–5 %årligen, främst från privata givare. Med indexreglering är den totala insamlingen dock fortfarande på samma värdenivå som för cirka 7 år sedan. Antalet givare minskar, men de som ger, ger lite mer.

Det blir allt viktigare för företag att synas i sammanhang som stärker varumärket och ökar försäljningen, vilket gör det svårare och svårare att få företag att ge bara av ren vilja. Det finns också en ökande trend med fristående fonder, stiftelser och plattformar som samlar in bidrag till olika ändamål, vilket gör att vi som organisation tappar kontakt med givarna. Omvärldsläget och ändrade givarbeteenden gör det allt svårare att göra långsiktiga prognoser för insamlade medel.

Konkurrensen ökar inom hela civilsamhället och inom neurologiska sektorn. Det blir allt viktigare att fokusera på organisationens unika ändamål och vara tydlig, transparent, trovärdig och relevant för givarna.

Källor och vidare läsning:

Sveriges kommuner och regioner: Vägval för framtiden 5 – En spaning mot år 2035

Riksidrottsförbundet: SVERIGE MOT 2035

Marie Cederschiölds Högskola: Många bidrar, få orkar bära: Ideellt arbete i Sverige 1992–2024

Giva Sveriges rapport: Staten, kapitalet eller medborgaren 2025

Civilsamhället i samhällskontraktet, efter medlemskapet, Johan Hvenmark och Torbjörn Einarsson

Sammanställning PEST-analys av föreningar, bilaga 1

Intervjuer externa personer, bilaga 2

Omvärldsbevakning Insamling, bilaga 3

Sammanställning nulägesanalys regionala konferenser

NEUROFÖRBUNDETS POSITION

<u>På vilka arenor ska Neuroförbundet alltid synas?</u>

• Sociala medier och press.

• Politiker, sjukvården, funktionsrätt och väntrum, Funktionsrätt mfl

• Debatter och mässor.

<u>På vilka arenor ska Neuroförbundet alltid synas och höras?</u>

- **Nationellt och lokalt fokus**:
    - **Kommuner och regioner**: Sjukvård, primärvård, neurocenter
    - **Media**: TV, sociala medier, tidningar.
    - **Temadagar**: Samarbete med aktörer, synas hos föreningar och företag.
    - **Folkbildning och lärcenter**: Lyfta förbundets närvaro på utbildningsarenor.
    - **Funktionsrätt, Patientråd, tillgänglighetsråd**

<u>På vilka arenor ska Neuroförbundet alltid synas och höras?"</u>
1 Bibliotek
2 Tidningar (lokala)
3 Kommunstyrelse/Region
4 Almedalen/Järvaveckan
5 Lokala öppna hus/kommunala föreningsdagar
6 Aktiviteter för funktionsrätt
7 Sjukhus, vårdcentraler (rehabavdelningar, VC)
Sociala arenor:
• Ex. Facebook
• TikTok
• Instagram
• Komb. med hemsida

<u>Vilka är Neuroförbundets intressenter? Vad säger de om oss? Vad vet vi? Vad tror vi?"</u>
1 Intressenter:
◦ Folk med neurologiska diagnoser
◦ Politiker i kommun och region
◦ Vårdpersonal (Rehab/Neuro)

◦ Försäkringskassan
◦ "Andra myndigheter"
2 Vad vi tror de säger:
◦ Låg kunskap från allmänheten och professioner
◦ Behöver stöd till våra aktiviteter
◦ Vi gör ett betydelsefullt arbete
3 Vad vi vet:
◦ Vi har gott renommé
◦ Vårt arbete är uppskattat av våra intressenter

Vilka andra organisationer behöver vi ha relation till?

Parkinsonförbundet, Hjärnkraft, RME (diagnosspecifika organisationer): De har spetskompetens och vi har överblick.

Reumatikerförbundet: Lika vård, färdtjänst, tillgänglighet, hjälpmedel

DHR: Vi driver samma frågor

Funktionsrätt: Självklart samarbete. Ska vi komma någon vart behövs samarbetet

Arbetsförmedlingen

Myndigheter: Socialstyrelsen

Regioner och kommuner: DE tycker att vi är jobbiga, Blåslampa. Bra dialog finns i vissa frågor där man stöttar varandra.

Försäkringskassan: Chefen i norra Sverige har sagt att de inte har tid att ha dialog

Finns det andra organisationer som skulle behöva en relation till Neuroförbundet?"
1 Prioriterade aktörer:
◦ Ung med MS
◦ ABF/Studieförbund
◦ Arbetsförmedlingen
◦ Försäkringskassan
◦ Funktionshinderförbundet

◦ Andra diagnosförbund såsom stroke, Parkinson

2 De starkaste relationerna:
◦ Nationell samverkan med vårdaktörer
◦ Samarbete med myndigheter för stöd

Vilka är våra konkurrenter och vad innebär det för oss?

• Konkurrenter
◦ Andra neurologiska föreningar såsom strokeföreningen, Parkinsonförbundet, epilepsiförbundet
◦ Media: TV, webb, sociala medier.
◦ Chat-forum andra intresseorganisationer exempelvis astma och allergiförbundet, bröstcancerförbundet, trafikskadeförbundet samt hjärnfonden, hjärt och lungfonden
• Konsekvenser:
◦ Behov av att utveckla och synliggöra mer arrangemang. Fokus diagnos
◦ Nyttja webbplattformar och medlemmarnas kraft.
◦ Fokusera på relevans i information och samverkan.
◦ Vi hade haft fler medlemmar
◦ Bättre att samarbeta, vi kan dela på kostnader, lokaler, rehabresor tillsammans

<u>Behöver den allmänna kännedomen om Neuroförbundet vara hög? (Utveckla och motivera)"</u>

• Svar: JA!!!

- Nya kanaler: TikTok, Insta, andra moderna plattformar.
- Gör om hemsidan: Lättare tillgänglighet för olika målgrupper.
- Besöker fler arenor: För att öka kännedomen och skapa relevans.
- Kontakt med vården: Samarbeta med hälso- och sjukvården.

• Tillgänglig information

◦ Om Neuroförbundet och diagnoser.

◦ Kunskap kring juridiskt stöd och lokala verksamheter.

• Dialog

◦ Mellan Neuro och vården.

◦ Skola, media, funktionsrätt och andra föreningar.

• Samverkan

◦ Inom politik (lokal, regional, riks).

◦ Ökad förståelse för diagnosernas verklighet.

Ja, av flera skäl:

- Lättare att driva påverkan.

- Individer med diagnoser vet var de ska vända sig.
- Ökad förståelse i arbetslivet och samhället minskar fördomar.
- Kunskapshöjande insatser för specifika yrkesgrupper förbättrar bemötandet.
- Vi får fler medlemmar

Vilka behöver känna till Neuroförbundet?

- **Alla**:
  - Politiker på alla nivåer
  - Tjänstepersoner inom neuroområdet
  - Allmänheten
  - Ideella organisationer
  - Myndigheter som påverkar medlemmarnas vardag
  - Vården (regionalt och kommunalt)
  - Media

Vilka behöver känna till Neuroförbundet?

• Politiken.

• Potentiella medlemmar och deras anhöriga.

• Sjukvårdspersonal, tandläkare, arbetsgivare och allmänheten. Handläggare

Vilka behöver känna till Neuroförbundet?"

• Allmänheten

• Politiker på alla nivåer

• Vårdcentraler och rehabcenter

• Skolor, gymnasier och yrkeshögskolor

• Neurologer och vårdpersonal

• Arbetsförmedlingen

• Försäkringskassan

• Media/press

• Anhörigorganisationer

• Organisationer med samma intresseområde

Personer som nyss fått diagnos

Anhöriga

<u>På vilka arenor ska Neuroförbundet inte synas och höras?</u>

• Inte välja ett parti.
• Inte rikta in oss på enbart ett religiöst samfund.
• Inte samarbeta med företag som går emot våra värderingar.
• Inte ha samarbete med kriminella personer.
• Vi ska inte ta ställning i politiska konflikter.

<u>På vilka arenor ska Neuroförbundet INTE synas och höras?"</u>

• Anti-demokratiska arenor

• Vi ska vara försiktiga: Inte förknippas med partipolitik.

• Sponsorer: Vi ska vara noggranna med vilka sponsorer vi väljer.

<u>På vilka arenor ska Neuroförbundet INTE synas?</u>

• Undvika:

◦ Arenor som inte delar Neuroförbundets värderingar.

◦ Kommersiella sammanhang med försäljningssyfte.

◦ Neutralitet i känsliga frågor och att framstå som oseriösa.

Läkemedelsbolag, assistansbolag

<u>Hur ser vi på Neuroförbundets position i samhället idag?</u>

Starka sidor:

1. Synlighet på olika nivåer, riks, region, lokalt

2. Samarbeten med organisationer och aktörer som arbetar med samma frågor

Utmaningar:

1. Kunskap hos beslutsfattare varierar

2. Saknas tydlighet för alla målgrupper

3. Behövs mer samarbete med organisationer som jobbar med samma frågor.

Hur ser vi på Neuroförbundets position i samhället idag?

• Neuroförbundet behöver bli mer synligt i hela landet.

• Fokusera på tillgänglighet till vård, rehabilitering och hjälpmedel.

• Fortsatt fokus på funktionshinderfrågor och påverkan i politiska processer.

Hur ser vi på Neuroförbundets position i samhället?"

- Det är bekräftat och syns att neuroförbundet på riksnivå är efterfrågat när viktiga frågor diksuteras.
- Föreningarna går på knäna och då är det svårt att positionera sig
- Det skiljer sig mycket på regionnivå bla berorende på politikerna som har makten
-

Vad behöver vi göra för att våra intressenter ska fortsätta prata om oss?

- **Fokusområden**:
    - Ha ett bra samarbete med regioner och kommuner.
    - Delta i olika råd/forum och bjuda in politiker.
    - Vara synliga i lokala medier och radio.

Vad behöver vi göra för att våra intressenter ska fortsätta prata om oss?"

• Organisationer

• Beslutsfattare

• Media

• Forskningen

• Vården

• Myndigheter

• Samarbete: Var relevanta och bidra med erfarenheter.

• Lokal press & Regional press

• Skriv debatt på riksnivå: Dela med föreningar och regioner.

Skriva gemensamma brev

Vad behöver vi göra för att våra intressenter ska fortsätta prata om oss?

Detta är våra intressenter:

Forskare, sjukvården, läkemedelsföretag, politiker/Tjänstemän, arbetsförmedlingen, försäkringskassan, medlemmar, arbetsgivare, fackföreningar

- Föra dialog och samverka
- Bevara kontakter
- Informera
- Marknadsföra

Vilka är Neuroförbundets intressenter? Vad säger de om oss?

- **Intressenter**:
    - Medlemmar och anhöriga
    - Vårdpersonal och yrkesverksamma
    - Potentiella medlemmar och odiagnostiserade
    - Beslutsfattare och tjänstemän
    - Forskare
    - Media
- **Vad de säger**: Neuroförbundet gör ett viktigt jobb och upplevs som sympatiskt och sakligt.

MEDLEMMAR OCH MEDLEMSKAP

Vad är ett rimligt antal medlemmar i Neuroförbundet? Varför just det antalet?

Det finns 500 000 med neurologisk diagnos. Det skulle kunna vara rimligt med 10% = 50 000 (med diagnos)

Vad är ett rimligt antal medlemmar i Neuroförbundet?

• 10 % av alla med neurologisk diagnos.

• Bort med barn, konkurrerande organisationer och symptom för att ta fram.

Hur tar vi hand om våra medlemmar? Vad vet vi om hur länge medlemmar stannar kvar? Vilka fördelar finns när medlemmar stannar länge:

1. Aktiviteter, rehabilitering och rekreation

- Stöd, råd och hjälp

- Information och kunskap

- Informationsträffar samt om föreningen och verksamheten som bedrivs.

2. Känslan är att de stannar kvar länge

3. Genererar pengar till förbundet och föreningar

- Kan vara rekryteringsbas till styrelsen

- Kan bidra till att sprida kunskap om Neuroförbundet

- Skapa trygghet för organisationen

Varför behöver vi medlemmar?

- Annars finns vi inte
- Vi kan ge mer bidrag till forskning
- Ju fler vi är ju kändare blir vi
- Vi får in mer pengar
- Vi får mer makt
- Bättre statistik
- Ha bra medlemsaktiviteter

Varför behöver vi medlemmar?

Ingen förbundskraft utan medlemmar:

- Ingen representation eller finansiering

Fler medlemmar innebär:

o Större kunskap och erfarenhet kring bland annat sjukdomar

o Starkare röst och samhällsutveckling/Bredare representation

• Snöbollseffekt- Fler medlemmar ökar rekryteringsbasen

Varför behöver vi medlemmar?

• Utan medlemmar kan vi inte fortsätta och ge information till personer med neurologisk diagnos.

• Medlemmar skapar kraft och kunskap.

• Medlemmar bidrar ekonomiskt.

• Medlemmar är nödvändiga för att kunna påverka.

Utan medlemmar finns vi inte

Hur blir man medlem?

- Samarbete med vården
- Synas på offentliga platser
- Utlottning av profilprylar till nya medlemmar
- Genom att andra medlemmar informerar
- Genom att synas på rätt platser
- Informera allmänheten om vad Neuro är

Vad gör Neuroförbundet för att vara en attraktiv organisation för medlemmar

Stöttande aktiviteter:

o Driver opinion och påverkan

o Skapar mötesplatser

o Representerar medlemmar

Nationella insatser:

- Juridisk rådgivning
- Information och utbildning, diagnosstödjare, anhörigstödjare

Vad gör Neuroförbundet för att vara en hållbar organisation för medlemmar?

- Bra på insamling
- Fin och modern medlemstidning
- Bra med det olika nyhetsbreven
- Behandlar medlemmars intressen.
- Bra med digital engagemang som alla kan medverka i, sittyoga, föreläsningar
- Får mer gemensamt påverkansarbete.
- Bjuder medlemmar välkommen till föreningen.

- In och medlemmarna med delaktighet.
- Jobbar med de olika medlemsgrupperna.
- Mer gemensamt påverkansarbete i kommunikationsmässiga frågor.
- Öka med den digitala närvaron som alla kan medverka i, exempelvis digitala frågesport.
- Bjuder medlemmarna på föreläsningar och aktiviteter.

Vad gör Neuroförbundet för att vara en hållbar/stöttande organisation för medlemmar?

- Juridisk rådgivning
- Diagnosstöd
- Anhörigstöd
- Föreningsstöd
- Stöttar forskning
- FVF
- VI är remissinstans i olika frågor
- Föreningsservice
- Information om diagnoser
- Opinionsbildning
- Aktiviteter, Föreläsningar,
- Träffar med social samvaro
- Träning

Hur tar vi hand om våra medlemmar? Vad vet vi om hur länge medlemmar stannar kvar? Vilka fördelar Finns det när medlemmar stannar kvar länge?

- Vi skapar grupper med gemensamma intressen
- Vi erbjuder aktiviteter och sociala sammankomster
- Vi skickar välkomstbrev till nya på riksnivå
- Vi skickar inbjudningar till ”ny medlems” möte (Lokal nivå)
- Vi (Nationellt) skickar ut en medlemsresa till nya medlemmar (Pågår under 1-2 månader digitalt)
- Inbjudan till nysjukekurs (Vilka gör det? Finnspång, norrköping?)
- Ringa till medlemmar och skicka ut programmet
- Information på hemsidan om vår verksamhet

Hur länge stannar medlemmar kvar?

- De flesta är med länge

Fördelar

- Nöjda medlemmar värvar nya
- Stabil grund för föreningens verksamhet
- Ringar på vattnet: Medlem tar med vän/bekant

Vad vet vi om våra medlemmar idag?

- Hög medelålder
- För få har tillgång till neurolog
- Många har problem med färdtjänst
- Många har problem att få rätt hjälpmedel
- Medlemmar önskar mer rehabilitering

Vad vet vi om våra medlemmar idag?

- I Början av diagnosresan vill man inte vara sjuk
- Många medlemmar vill inte ha insamlingsbrev
- De betalar gärna medlemsavgift men inte gåva
- Svårt att nå yngre
- För risig produkt – Upplevelse
- De vill ha info om diagnos
- Medlemmar vill veta att vi slåss för dem

God relation inom organisationen

• Vi gör saker utifrån att alla ska med.

• Vi har kontakt med andra organisationer.

• Det goda samspelet mellan medlemmarna är nyckeln till framgång.

Vad vet vi om våra medlemmar idag?

- Hur gamla medlemmarna är
- Om de är stödmedlemmar eller ordinarie medlemmar
- Könsfördelning: Är de kvinnor eller män
- Vi vet var de bor

Vi kan se vilken diagnos de anmält intresse för

Är det viktigt att vara stora?

• Ju fler ställen vi syns på desto större genomslag kan våra frågor få. Ekonomiskt och intressepolitiskt.

• Större är vi lättare för påverkansarbetet.

• Vi får fler nya medlemmar.

• Ett företagsmedlemskap skulle ge styrka.

Stora är vi nrä ingen behöver fråga vilka är Neuroförbundet

Är det viktigt att vara stora?

Nej men lättare att få tyngd bakom frågorna och kraven

Vi syns mer om vi är stora

Av ca 500.000 diagnostiserade finns bara 2,5 % hos oss. Målet borde vara betydligt högra.

Stora när vi ser att medlemskapet ökar regelbundet

Är det viktigt att vara stora? När är vi stora?

- Svar: JA
  - När vi blir lyssnade på
  - När vår kompetens efterfrågas
  - När vi har mandat
- Insikt: Vi är redan stora i förhållande till vår storlek.

Beskriv kulturen

Svårt att rekrytera nya för de nya är rädda för att man ska ta för mycket ansvar

Bra med relationsbygge och gemensamma mötesplatser mellan våra olika nivåer

Svårt att få till en kommunikation med medlemmar lokalt.

Beskriv kulturen inom Neuroförbundet (Hur kommunicerar vi, ledarstil, ansvar). Beskriv det positiva och utmaningar.

- Vi uppmuntrar engagemang.
- Demokratisk kultur, medbestämmande, beslut tas demokratiskt.
- **Strävan:** Konsensuskultur – komma överens.
- Inkluderande ledarskap.
- "Så här har vi alltid gjort"-kultur.
- Demografin påverkar kulturen (en utmaning).

VERKSAMHET

Vilka verksamheter har Neuroförbundet idag?

- **Fysiska aktiviteter**: Yoga, bowling, sittgympa, resor.
- **Sociala aktiviteter**: Anhörigdagar, digitalfika, Neurodagar, MS-dans, filmkvällar.
- **Temadagar och föreläsningar**: Neurodagen, föreningarnas dag, temadagar med olika fokus.
- **Stöd och information**: Insamling, diagnosstöd, juridisk rådgivning, sjukdomsinformation.
- **Aktiviteter för alla**: Hälsobad (gym), öl- och vinprovningar, akvarellmålning, digitala lösningar.

Vilka verksamheter har Neuroförbundet idag?

- Kunskap och diagnosstöd
- Påverkansarbete
- Diagnosspecifika insatser
- Studiecirklar

Vilka verksamheter har Neuroförbundet idag?

• Diagnosstöd: information om diagnoser.
• Juridiskt stöd.
• IT-support.
• Föreningsstöd.
• Föreläsningar inom viktiga områden.
• Teamsmöten.
• Utbildningar.
• Föreningsbidrag för aktiviteter.
• Diagnostödjare "Ring en vän".
• Påverkan på riksnivå.
• Framtagning av material och marknadsföring.
• Möjliga försäkringar.

Vilka verksamheter har Neuroförbundet idag?

- Diagnosstöd och juridiskt stöd.
- IT-support.
- Föreningsstöd och föreningsbidrag för aktiviteter.

- Föreläsningar inom viktiga områden.
- Teamsmöten och utbildningar.
- Diagnosstödjare
- Påverkan på riksnivå.
- Framtagning av material och marknadsföring.

Vad vill vi att alla ska veta om Neuroförbundet?

1. Att vi finns och påverkar viktiga frågor på alla nivåer.
2. Att vi stödjer forskning och utveckling.
3. Vårt arbete täcker ett brett spektrum av diagnoser.

Vad vill vi att alla ska veta om Neuroförbundet? (Skriv minst 3 saker)

- "Att förbundet representerar medlemmar på lokal, regional och riksnivå."
- "Att vi erbjuder juridisk rådgivning och diagnosstöd."
- "Att förbundet bedriver forskningsstöd."
- "Vi vill bidra med kunskap och stöd till människor med neurologiska diagnoser."
- "Vi arbetar för att skapa bättre levnadsvillkor."
- Att vi är experter på många områden och bidrar i utredningar och påverkar beslutsfattare

Vad vill ni att alla ska veta o Neuroförbundet
Vi stödjer forskning

Påverkansarbete

Vad vi står för

Att vi vägleder och stöttar medlemmar samt deras anhöriga

Vad gör Neuroförbundet för att skapa engagemang?

- **Aktiviteter och mötesplatser**:
    - Förtroendevaldas fika
    - Reels
    - Neurodagar – Temadagar – nätverkande

        - Neuropromenad
    - Diagnosdagar med fokus på information och stöd
    - Opinionsarbete: Kommuner, regioner och funktionshindersorganisationer

Vad gör Neuroförbundet för att skapa engagemang?

- "Samarbetar med andra föreningar."
- "Skapar mötesplatser."
- "Lyfter frågor på lokal, regional och riksnivå."
- "Stärker dialogen med medlemmar."
- "Anordnar aktiviteter för målgruppen."
- Neuropromenaden
- Neurodagen
- Skapar event som gör att man vill engagera sig
- Intressepolitik
- Cykel Jenny

Vad gör Neuroförbundet för att skapa engagemang?
• Anordnar ordförandekonferenser.
• Helgkurser för nya medlemmar.
• Mejlbombning till nya medlemmar med olika teman.
• Erbjuder attraktiva aktiviteter under året.
• Arrangerar spännande föreläsningar.
• Bidrar med resurser, både ekonomiska och personella.

Vilka verksamheter är Neuroförbundet bäst på att göra?

- **Topplista på verksamheter**:
    - Diagnosinformation och stöd
    - Erfarenhetsutbyte: Möten med andra i liknande situation
    - Medlemsvård och lokala aktiviteter
    - Juridisk rådgivning
    - Föreningsservice

Vilka verksamheter är Neuroförbundet bäst på att göra?
• Juridiskt stöd.
• Diagnosstöd.
• Ny diagnosstöd med fokus på medlemmars behov.

Vilka verksamheter är Neuroförbundet bäst på att göra? (Skriv 3-5 verksamheter)

- "Diagnosstöd och juridiskt stöd."
- "Anhörigstöd."
- "Vi har en ordförande som syns i samhället."
- "Kunskap om sjukdomar, Färdtjänst och hjälp vid resor."
- Föreningar som ger medlemmar socialt innehåll."
- Stöd till forskning
- Sociala medier
- Cykel Jenny , en eldsjäl
- Plocka upp nya diagnoser och lyfta frågan
- Lise
- Föreningsutveckling projektet i södra Sverige

Har medlemmar behov som vi inte tillgodoser idag?

- Ledarskapsutbildning och stöd till lokalföreningar.
- Stöd för kommunikation och samverkan.
- Praktiskt stöd med verktyg och resurser.

Har medlemmar behov som vi inte tillgodoser idag?

- **Behov och utvecklingsområden**:
    - Ökat arbete för förbättrade levnadsvillkor.
    - Förbättrad diagnosinformation och bevakning av forskning.
    - Gemensamma aktiviteter för ungdomar.
    - Ökat samarbete och utveckling av påverkansarbete gentemot beslutsfattare.

Har medlemmar behov som vi inte tillgodoser idag?
• Vikten av information som inte alltid når ut.

• Behov av medicinsk rådgivning och förbättrad information.
• Livet med diagnos kan bli socialt ensamt – mer stöd behövs.
• Kortare väntetider inom sjukvård.
• Fokus på rehabilitering och stöd vid långvariga diagnoser.

Har medlemmar behov som vi inte tillgodoser idag? Utveckla och motivera!

- "Alla diagnoser behöver mer fokus och information." Ex i reflex
- "Viktigt med diagnosspecifik juridik/rådgivning/stöd."
- "viktigt med diagnosstöd, information."
- "Utveckling av föreningsarbete på lokal nivå."
- Andras fördomar

Vilka är Neuroförbundets tre viktigaste verksamheter

Bygga gemenskap

Intressepolitik

Diagnosstöd, kunskapsutbyte

Information om diagnoser

Juridisk rådgivning

Vilka är Neuroförbundets 3 viktigaste verksamheter?

1. Kunskap om och stöd vid diagnoser.
2. Påverkansarbete för bättre vård och stöd.
3. Rehabilitering och friskvård.
4. Sociala aktiviteter för gemenskap.

Vilka är Neuroförbundets 3 viktigaste verksamheter?
1 Diagnosstöd.
2 Kunskap och information (inklusive medlemsarbete).
3 Påverkansarbete.

4. juridisk rådgivning

Vilka är Neuroförbundets 3 viktigaste verksamheter?

- Gemenskap.
- Diagnosstöd.
- Påverkansarbete.

  På fjärde och femte plats
- Juridiska rådgivningen
- Kunskap, information och medlemsarbete.

Vad kan Neuroförbundet prioritera bort som vi gör idag? (Skriv minst 3 saker)

- Tidskrävande information.
- Diagnoscaféer.
- Fokus på funktionshinderråd.

Vad kan Neuroförbundet prioritera bort som görs idag?
1 Neurodagar.
2 neuropromenad

Vad kan Neuroförbundet prioritera bort som görs idag?

- Neurodagen

Gör vi det vi ska göra i enlighet med vårt ändamål?

- **Svar: Ja, genom påverkansarbete på alla nivåer**:
  - Lokalt: Samverkan med kommuner och regioner.
  - Nationellt: Remissvar, insatser inom politik och debatt. Fakta och rapporter för att underbygga förbundets arbete.

ORGANISATION

Vilka skyldigheter har föreningar?

- Ansvara för organisationens överlevnad och utveckling, söka bidrag
- Tillgodose medlemmars behov och önskemål.
- Bevaka och driva förbättringar på regional och kommunal nivå.
- Följa stadgar och ekonomisk ansvarstagning.
- Följa ändamålet
- Bidra till ett Neuro!
- Ambassadörer för organisationen

Vilka skyldigheter har föreningar?"

• Framföra medlemmars åsikter till politiker.
• Sköta ekonomin (anseende & seriös).
• Återkoppling vad händer politiskt.
• Årsmöte.
• Utbildning
◦ Utbilda beslutsfattare.
◦ Få med medlemmar (empowerment) i gemenskap.

1 Ha kunskap om sina medlemmar.
2 Skapa opinion.
3 Lyssna på medlemmar.
4 Bidra till forskning.
5 Hålla kontakten med regionen.
6 Hålla kontakten med vården.
7 Vårda och växa antal medlemmar.har snabbmeny

Vilka skyldigheter har föreningarna?

• Förmedla alla idéer

• Inför nya stadgar vid varje årsmöte

• Redovisning

• Ekonomisk redovisning

• Vara kostnadseffektiva

• Skapa gemensamt mål

• Fungerande verksamhet

• Ansvar för medlemmarna

• Hålla organisationen levande och engagerad

• Strategi för att utveckla och påverka.

• Följa stadgarna

• Försöka hålla kontakten med lokala medlemmar

• Följa årsmötesbeslut

• Medlemsprogram

Behandla alla lika

Vara transparanta Företräda medlemmar

Ha en revisor

Vilket stöd ger Neuroförbundet?

• Vi har erfarenhet och kunskap.

• Vi har kunskap om lokalsamhället.

• Vi tar hand om medlemskap på alla nivåer.

• Vi förmedlar information och material.

Vad gör Neuroförbundet idag för att vara en stöttande organisation?

Riks:

Förtroendevaldsfika

NGOpro-Utbildning (medlemsrgister)

Hemsidesutbildning

Regionala konferenser

Kongress

Ledarskap för regioner

Föreningsledning och utveckling

Hemsida och information.

Office 365 och digitala verktyg

Lokalt:

ABF-Utbildningar

Sociala event och samhörighet

Förstärkt ledarskap för föreningarna

Vad gör Neuroförbundet idag för att vara en stöttande organisation för förtroendevalda?

- Det behövs stöd för nya ordföranden i föreningarna mer än vad som görs idag.
- Ett telefonsamtal till nya ordföranden. Ställ frågan vad kan vi hjälpa dig med!
- Det behövs rutiner för att hjälpa nya i styrelsen. Lathund mm

Vad gör Neuroförbundet för att vara en stödjande organisation för förtroendevalda?

- **Stödinsatser**:
    - Medlemsregister och digitala verktyg (NGO PRO).
    - Utbildningar för förtroendevalda inför kongress och Förtroendevaldsfika
    - Tekniskt och administrativt stöd.
    - Stöd i att driva lokala frågor och påverkan.
    - Föreningsstöd i utsedd personal (PJ)
    - Möjlighet att söka pengar för verksamhet

Vilket stöd ger Neuroförbundet till lokala föreningar?

- **Stödinsatser**:
    - Kansli på riksnivå
    - Ekonomiskt stöd och material
    - Utbildningar och vägledning
    - Hemsida och digitala verktyg (ex. Microsoft Office 365)
    - Mötesplatser (fysiska och digitala)
    - Stöd för diagnosspecifika insatser, diagnosstödjare och anhörigstödjare

Vilket stöd ger Neuroförbundet till lokala föreningar?

• Diagnos/juridisk rådgivning och faktabaserad information.

• Stöd till projektmedel och föreningsdatorer.

• IT-support, inklusive Office 365 och manualer.

• Prisvärda profilkläder/tryck.

• Informationsmaterial och verktygslådor för påverkansarbete.

Vilket stöd ger Neuroförbundet till lokala föreningar

- It-program
- Medlemsregister
- Kampanjmaterial
- Fonderna
- Utbildningar tex teams
- Svara på olika frågeställningar
- Hemsida

Vad gör Neuroförbundet för föreningarna?"

• Ekonomiskt stöd.
• Kunskap (via föreningservice).
• Nyhetsbrev.
• Besök av kanslipersonal och förbundsstyrelse vid årsmöten.
• Diagnosstöd.
• Utbildningar i digitala kunskaper.
• Promotmaterial och annonser via broschyrer.
• Föreningsservice via Neurodagen.

Vilket stöd ger föreningar till förbundet

- Konsekvensöverföring
- Enighet samlad röst
- Informera om hur olika förändringar påverkar föreningen/Medlemmar
- Lokal kännedom
- Ansiktet utåt

Vilket stöd ger föreningar till Neuroförbundet

- Föreningarna är förbundets ansikte utåt.
- Jobbar mot beslutsfattare på lokal och regional nivå.
- Värvar nya medlemmar.
- Vi sprider information om förbundet.
- Kan ge det direkta stödet till medlemmar.
- Utan föreningar – inget förbund.
- Ge Riksförbundet råd och önskemål Om aktiviteter som Riks ska utföra.
- Genomföra aktuella kampanjer.
- Föreningarna kan sprida kunskaper om de diagnoser förbundet arbetar med.
- Bidrar med innehåll för medlemmarna.

Vilket stöd ger föreningar tillbaka till Neuroförbundet?

- **Åtgärder från föreningar**:
    - Rekrytering av nya medlemmar.
    - Skapa lokala plattformar för politisk påverkan.
    - Samarbete med myndigheter och Funktionsrätt Sverige.

Vad ger föreningarna till riks?

1. Värvar nya medlemmar
2. Vi tar hand om den enskilde medlemmen på lokal nivå
3. Vi har kunskap om lokalsamhället
4. Vi är utförarna

Vad är nackdelarna med att organisera oss i föreningar

- Anpassning till föreningens syfte och mål
- Sektbeteende (Ser inget alternativ utanför föreningen)
- Minskad frihetsgrad

Det finns väldigt stora fördelar med att vara organiserade i förening men nackdelarna är:

- Kassörens arbete kan bli tungt
- Hitta finansiering
- Betungande formalia i styrelsearbetet
- Personer kan sluta på dagen och information försvinner
- Skapas gränser mellan föreningarna vilket bidrar till Vi/Dem känsla. (Behöver bli ett utan prestige)
- För många blir föreningslivet deras identitet, vilket kan skapa ett ägarskap inom föreningen. Begränsar utveckling.

Vad är nackdelarna med att organisera oss i föreningar?"

- Demokrati tar tid, Långsamt, trögt
- Kulturen. Svårt att komma in som ny
- Svårt att rekrytera till föreningsformen
- Små föreningar har mindre muskler och svårare att påverka
- Risk för utbrändhet, Alla måste bidra och hjälpas åt.

Vad är nackdelarna med att organisera oss i föreningar?

• Fokuserar alltför mycket på styrelsens egna möten och administration.

• Unga kan känna sig utanför.

Vad är nackdelarna med att organisera oss i förening?

- **Utmaningar:**
    - Krav på regelverk och formalia för föreningar.
    - Svårt att hitta engagerade personer till styrelsearbete.
    - Risk för "föreningsdöd" på grund av lågt engagemang.
    - Attention är en förebild

Vad är fördelen med att organisera oss i föreningar?

• Förutsättningar att ha föreningsliv.

• Vi blir starkare tillsammans. Och kan påverka i större frågor

• Man får möjlighet att utvecklas.

• Skapa gemenskap.

• Man stärker banden mellan medlemmar.

• Nätverk till andra föreningar och partnerskap.

• Bygger förtroende lokalt.

Få ekonomiskt bidrag

Vad är fördelen med att organisera oss i föreningar

- Vi behöver bli tuffare kring vem som sitter i styrelsen. Begränsa antalet år som man kan sitta
- Att vi har lokalkännedom kring frågor som vi driver opinion kring. VI kan kartlägga motpart
- Gemenskap
- Styrningen. Gemensamma begrepp, dokument och stadgar
- Ju fler vi är desto starkare röst. Fler föreningar i landet gör att vi syns mer och blir en starkare röst.
- Dela upp uppgifter på olika medlemmar. Engagemang kan kanaliseras lokalt, regionalt och nationellt.
- Föreningarna är viktiga för att ge kunskap till kommuner
- Hjälpa varandra lokalt
- En styrka att vi är en riksförening
- Träffa folk och skapa gemenskap

Vad är fördelen med att organisera oss i föreningar?"

• Tydlighet och trovärdighet

• Demokratisk form. Vi är inte bara spetspatienter, vi representerar många. Alla medlemmar får möjlighet att komma till tals.

• Finns en värdegrund.

• Finns strukturer och samverkan.

• Sammanhållning.

• Ekonomiska resurser, statsbidrag, kommunbidrag,

• Bättre synlighet och möjlighet att påverka.

Vad är fördelen med att organisera oss i föreningar?

1. **Demokrati och struktur**:
    - Ger en demokratisk process och strukturerar arbetssättet.

    - Fördelar ansvar lokalt och regionalt.
2. **Gemenskap och tillhörighet**:
    - Känsla av samhörighet och gemenskap.
    - Möjlighet till erfarenhetsutbyte och kunskap om olika diagnoser.
3. **Påverkansarbete**:
    - Tillsammans får vi en starkare röst i samhället.
    - Ökad möjlighet att påverka och synas.
4. **Nätverkande och samarbete**:
    - Förenklar samarbeten med andra föreningar och organisationer.
    - Bygger nätverk som stärker arbetet.
5. **Resurser och finansiering**:
    - Lokala och ekonomiska resurser kan fördelas bättre.
    - Organisationsnummer ger förutsättningar att söka bidrag och trovärdighet.
6. **Utveckling och kunskap**:
    - Utvecklande arbete genom att sprida och bygga kunskap.
    - Mångfald i arbetssätt och idéer.

<u>Organiserar vi oss på ett optimalt sätt idag?</u>

- **Struktur**:
    - Grundorganisationen (lokal, regional, nationell) är viktig.
    - Komplettering med digitala nätverk för specifika diagnoser kan förbättra arbetet.

<u>Organiserar vi oss på ett optimalt sätt idag?"</u>
• Nej.
• För lite fokus.
• Vad vill vi bli specifika på?
• Det är vi oeniga om.
• Hitta nya vägar inom folkrörelsen.

- Det saknas kunskap om varför vi finns

- Samarbete på individ och organisationsnivå funkar inte

Lösningar:
• Jämna spridning av insatserna.
• Vi måste samarbeta mer mellan nivåerna
• Tydliggöra samarbetsformerna mellan nivåerna

Ibland behövs hjälp utifrån, medling

Hur organiserar vi oss idag? Vad är optimalt?

• Svårt när regionerna är olika stora med olika förutsättningar.

• Struktur i organisationen behövs för bredare samarbete och bättre kommunikation.

• Hur ska vi organisera oss när lokalföreningar läggs ner?

Organiserar vi oss på ett optimalt sätt idag? Utveckla och motivera

- Kan regioner och föreningar läggas samman?
- Behövs utbildning i att släppa prestige inom lokalföreningar och regioner. (Öka samarbetet)
- Vi samarbetar inte mellan regionerna i den utsträckning som är möjligt.
- Ge medlemmar möjlighet att växa in i sitt engagemang i sin egen takt.

Vilka särskilda föreningsbehov finns?

• Rekrytering och föryngring.

• Struktur i styrelsearbete.

• Gemenskap och erfarenhetsutbyte.

• Digitalisering och utbildningsbehov.

Vilket stöd behöver Neuroförbundet utveckla?

• Ledarskapsutbildning och stöd till lokalföreningar.

• Stöd för kommunikation och samverkan.

• Praktiskt stöd med verktyg och resurser.