
Neuroförbundets verksamhetsberättelse 2022

Rätten till ett värdigt liv

Verksamhetsberättelse och effektrapport om
Neuroförbundets verksamhet under 2022



Innehåll

Ordförande har ordet	4
Effektrapport 2022	5
Om Neuroförbundet	5
Tre områden i fokus	6
Stöd till medlemmar	6
Opinionsarbete och påverkan	6
Stöd för forskning	6
Rätten till ett värdigt liv	7
PR och kommunikation	8
Viktiga händelser under året	9
Föreningslivet och organisationsöversyn	9
Föreningslivet har fortsatt sin digitala utveckling	9
Diktat om Neuroförbundets organisationsöversyn.....	11
Organisationsöversyn ”Ett Neuroförbundet”	11
Digital support och utbildning	12
Mervärde för våra medlemmar.....	13
Diagnosstöd och utåtriktad diagnosinformation	13
Diagnosstöd	13
Utåtriktad diagnosinformation.....	14
Forum	15
Samtalsgrupper och nätverk	15
Ung i Neuroförbundet	15

Anhörigverksamhet	16
Medlemsinformation	18
Opinion: Stort genomslag	18
Neurorapporten 2022 Hjälpmedel: Livshjälp för ett värdigt liv	18
Representation, nätverk och samarbeten.....	20
Remissvar	20
Pressmeddelanden publicerade under 2022	20
Debatttexter där vi medverkat under 2022.....	21
Rehabilitering	21
Rapport om socialförsäkringsfrågor	21
Insamling.....	22
Katastrofinsamling Ukraina	22
Neuropromenaden.....	23
Julkampanjen.....	23
Lojalitet.....	24
Så gick det	24
Resultat.....	24
Effekter	25
Utmaningar	26
Medlemsengagemang	26
Ekonomi och finansiering	26
Slutord.....	27

Ordförande har ordet

Vi kan konstatera att 2022 blev ett år med många dramatiska händelser som präglat tillvaron, för såväl oss själva som för vår omvärld. Många förhoppningar om en friare och lyckligare värld när de värsta pandemirestriktionerna givit med sig, krossades i och med att Ryssland anföll Ukraina den 24 februari. Effekterna av det fortfarande pågående kriget har inte låtit vänta på sig. Inflation, höjda räntor och energikostnader har varit en stor utmaning att hantera och för många av våra medlemmar har händelseutvecklingen fått stora konsekvenser i det dagliga livet.

Neuroförbundet inledde 2022 med att starta upp kampanjen ”rätten till ett värdigt liv. Kampanjen syftar till att belysa de behov som många har för att kunna leva fullt ut efter egna önskemål. Detta eftersom Neuroförbundet organiserar medlemmar som har stora hjälp- och vårdbehov. Det kan handla om att äta själv, sköta sin personliga hygien eller transportera sig. Det handlar om tillgång till jämlik sjukvård, rehabilitering, hjälpmedel, ett fungerande socialsystem och mycket mer. Neuroförbundet har genom åren konstaterat att samhällets skyddsnät har stora hål. Dessa hål har en stor inverkan på människors livskvalitet. Det finns däremot ingen motsättning i att ha en funktionsnedsättning och att kunna leva värdigt. Vad som sedan ingår i ett värdigt liv, kan bara var och en svara på. Kampanjen kommer att fortsätta även under 2023 och det är viktigt att förbundet är fortsatt aktiva kring dessa frågor som är så avgörande för våra medlemmars livskvalité.

År 2022 har på många sätt också varit samverkandets år. Första halvåret präglades av många digitala möten inom förbundet för att genomlysna framtidens behov i en stor gemensam organisationsöversyn. Detta arbete resulterade i ett antal förslag som antogs på en extrakongress i september. Förslagen som succesivt kommer att införas de närmaste åren kommer att bidra till ett nytt och modernare Neuroförbundet som står starkt in i framtiden.

Avslutningsvis vill jag och förbundsstyrelsen rikta vårt varmaste tack till alla förtroendevalda runt om i landet och all personal på våra kanslier för värdefulla insatser som trots stora utmaningar har bidragit till att Neuroförbundet har kunnat fortsätta sitt värdefulla arbete. Ett arbete som på många sätt har bidragit till livslust och framtidstro. Tillsammans är vi starka!

Lise Lidbäck, förbundsordförande i Neuroförbundet



Effektrapport 2022

Denna verksamhetsberättelse omfattar även en effektrapport för Neuroförbundet under hela 2022. Innehållet vänder sig till dig som är medlem eller givare till oss på Neuroförbundet men också till dig som funderar på att bli medlem eller givare och undrar vad pengarna gör för nytta i verksamheten. Vi berättar vad vi gör för våra medlemmar genom olika aktiviteter både fysiska och digitala runt om i hela Sverige, både nationellt och i föreningslivet. Vad som ger mervärde för dig som medlem med diagnosstöd, juridisk rådgivning och källa till information genom nyhetsbrev och på neuro.se. Vidare berättar vi hur insamlingsverksamheten fungerar och hur den kan bidra till forskningen om behandling av neurologiska sjukdomar, skador och symtom. Dessutom beskriver vi viktiga frågor i arbetet med påverkan av beslutsfattare samt hur vi samarbetar med övriga funktionsrättsorganisationer och hälso- och sjukvården för rätten till ett värdigt liv.

Om Neuroförbundet

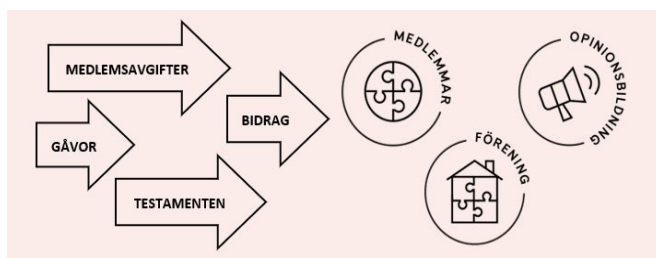
Neuroförbundet är en partipolitiskt oberoende intresseorganisation för människor i Sverige som lever med neurologiska diagnoser eller symtom samt deras familj och anhöriga. Vi finns för att ge våra medlemmar information, stöd och en framtidstro. Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska ha samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra. Utgångspunkten är att alla har rätt till ett värdigt

Neuroförbundets uppdrag är att bilda opinion, ge stöd till medlemmar och bidra till forskning inom neurologi. Över en halv miljon svenskar lever med neurologiska diagnoser eller symtom. Läger vi till familjer och anhöriga så är det en stor del av befolkningen som påverkas. I hela landet bidrar föreningslivet till den gemenskap och det stöd som är Neuroförbundet.

Trots diagnoser och symtom, finns det hopp, gemenskap och framtidstro hos oss. Vi kan inte sätta stopp för utvecklingen av neurologiska sjukdomar och symtom, men vi kan underlätta livet för de som berörs.

Neuroförbundet bildades 1957, då med namnet MS-förbundet. Idag finns våra föreningar på över 70 orter runt om i Sverige. På förbunds nivå finns en förbundsstyrelse med en ordförande och åtta ledamöter. Det finns även ett förbunds kansli med en kanslichef och tolv medarbetare som ger stöd till föreningarna ute i landet. Neuroförbundets organisationsnummer är 802002-3605. Vi har ett 90-konto och är medlemmar i Giva Sverige.

Tre områden i fokus



Stöd till medlemmar

Neuroförbundet ger stöd till medlemmar i livets alla skeden. Hos oss får man tillgång till diagnosinformation, råd och stöd i diagnos- och rättsfrågor samt gemenskap med spännande aktiviteter i vårt föreningsliv. Möjligheten att träffa andra som lever med samma diagnos som en själv, har stor betydelse för våra medlemmar. Många av våra medlemsundersökningar vittnar om betydelsen att just få träffa andra i samma situation. Det ger hopp om framtiden och insikt om att livet går vidare, även efter ett besked om neurologiskdiagnos.

Opinionsarbete och påverkan

Neuroförbundet driver opinion för att påverka politiker och beslutsfattare. Vi lyfter fram frågor där vi vill se förändringar och förbättringar. Allt från LSS och socialförsäkringar till patientdelaktighet.

Stöd för forskning

Vi ger stöd för forskning genom att samla in pengar till våra fonder som vi administrerar. Därifrån delas ett par större och ett 50-tal mindre bidrag ut varje år. Trots att över en halv miljon människor är drabbade av neurologiska diagnoser och symtom, satsas det förhållandevis lite på neurologiskforskning. De bidrag vi ger är därför otroligt viktiga.



– Att få bidrag ifrån en patientorganisation är ett viktigt och speciellt erkännande för en forskare, säger Fredrik Piehl, som är läkare och professor vid Karolinska Institutet.

Rätten till ett värdigt liv

”Debatten borde inte handla om dödshjälp, utan om hur man hjälper människor att leva värdigt tills den dag de dör.”

Året hann knappt börja innan den återkommande debatten om läkarassisterad dödshjälp åter blossade upp i samband med en känd persons läkarassisterade bortgång. Frågan uppmärksammades och debatterades i stundtals heta ordalag och det är tydligt att ämnet engagerar såväl politiker som profession och vanliga medborgare. Ett stort antal debattartiklar publicerades i media och i det sammanhanget valde också Neuroförbundet att träda fram utifrån sina ståndpunkter.

På förbundskongressen 2021 antogs ett förnyat och omarbetat etiskt program, där förbundet tydligt tar avstånd från alla former av assisterad dödshjälp, så kallad eutanasi. På Neuroförbundet menar vi att debatten bör handla om rätten till ett värdigt liv. Många av de funderingar vi mötts av handlar i stor utsträckning om personliga berättelser som tydligt visar vikten av att vårt samhälle står upp för invånarnas behov och för konsekvenserna av att så inte alltid sker. Utifrån detta valde vi att starta kampanjen ”Rätten till ett värdigt liv”.

Kampanjens syfte är att visa på att alla de hinder som våra medlemmar stöter på i sin vardag och vilka behov de kan ha för att kunna leva sina liv fullt ut. Det kan handla om alltifrån bristande tillgång på hjälpinsatser och hjälpmedel, till brist på rehabilitering och läkemedel. Vi hör många personliga berättelser om hur hälso- och sjukvården och socialförsäkringssystemen brister och hur anhöriga tvingas ta orimligt ansvar.

Kampanjens syfte är också att visa att ett värdigt liv för alla, oavsett funktionsförmåga är möjligt att uppnå med de rätta lösningarna. Kampanjen kommer att fortsätta att genomsyra förbundets arbete även 2023.

Medlemsröst om dödshjälpsdebatten och möjligheterna till ett värdigt liv:



”Det säger mig att mitt och många andras liv inte är värt att leva. Jag vill dock hävda att alla människor är beroende av andra. Det finns inte en enda människa som är helt oberoende av andra, och det är det som gör mänskligheten så fin. Jag gläds åt att vi varje dag bygger små sammanhang och nätverk på mängder av sätt. Vi upprättar relationer till vår lokala matbutik, vi använder oss av digitala verktyg för att kommunicera, vi ägnar oss åt våra intressen, vi kämpar för rättigheter och friheter. Att vara beroende av andra är

det som gör livet roligt, och att vara fysiskt beroende av andra är bara en av många former av beroende och tillit till våra medmänniskor.

Jag ser på min tillvaro med ömhet och värme. Tack vare mitt beroende av andra lever jag ett fullt liv med värdighet.”

Emma, medlem i Neuroförbundet

PR och kommunikation

Att med hjälp av PR och kommunikation förmedla vad Neuroförbundet gör är av största vikt för att nå våra medlemmar och värva nya samt för att påverka beslutsfattare och medier. Vår ordförande Lise Lidbäck har under många år varit en av Sveriges vårdmakthavare, enligt Dagens Medicin. Skälet till det är att vi under många år arbetat långsiktigt och med hög kvalitet på det som publiceras.

Kommunicerar externt gör vi i medlemstidningen Reflex med fyra nummer per år, i nyhetsbrev, podd, pressmeddelanden, debattartiklar, webb och sociala medier. Webbplatsen neuro.se hade under året drygt 807 000 besökare, varav 87 procent registrerats som nya besökare. En ökning med cirka 24 procent. Genom att kombinera fakta med engagemang samt hjärna och hjärta, når vi ut med berättelser som berör.

Vi har många medlemmar vars berättelser berör. Det i sin tur skapar identifikation vilket bidrar till lojalitet och nyrekrytering. PR och kommunikation är därför avgörande för vårt arbete.

I samtliga kanaler har vi under 2022 berättat om flera medlemmar, deras diagnoser, deras utmaningar, sorg såväl som glädje. I podden ”Diagnoser på djupet” som vi startade under 2022 har vi i det första avsnittet följt vår ambassadör Louise Hoffsten som berättar om hur hennes MS även påverkat familjen. Hennes man och deras son berättar också om hur det är att leva med Louise och hur hennes MS påverkar familjen.

I det andra avsnittet träffade vi Lena Bergsten som drabbades av GBS, en ovanlig form av polyneuropati. Detta är berättelser som både informerar faktamässigt såväl som emotionellt, för det är svårt att inte känna engagemang och medkänsla med alla som på olika sätt drabbas av en kronisk neurologiskdiagnos. Genom att kombinera hjärna med hjärta skapar vi trovärdighet och en vilja att vara med Neuroförbundet för att känna gemenskap och bidra till vår verksamhet.

Under året som gått har vi skrivit eller medverkat i 15 debattartiklar i en mängd publikationer. Vi har publicerat 11 pressmeddelanden. Av dessa stod särskilt ett ut, när vi i januari polisanmälde läkaren Staffan Bergström, något som resulterade i stor mediebevakning. Bland annat fick vi medverka i direktsändning i Aktuellt. Därefter

lanserade vi kampanjen "Rätten till ett värdigt liv", som kommit att genomsyra vårt kommunikativa arbete, inte minst i Reflex där det fungerat som övergripande tema.

Ett sätt att mäta utveckling i sociala medier är att titta på **räckvidden**, hur många som inlägget nått, samt titta på **engagemangsgraden**, hur många har engagerats (tryckt gilla, delat och så vidare) av inlägget. En räckvidd på 3000 personer, alltså hur många som nåtts, räknas som ett bra inlägg. Totala antalet inlägg på Facebook 2022 var 249 stycken. Inlägget som nått bäst i räckvidd där 53 683 personer har nåtts är: "Visste du det här om MS", som publicerades den 23 februari 2022.

Inlägget som gått bäst när det kommer till engagemang är: "Helt suveränt att resa med rullstol" med Neuroförbundets ambassadör, musikern Louise Hoffsten, som diagnostiserades med MS när hon var 30 år. I dag snart tre decennier senare berättar hon



om sin livslust, hur det är att leva med MS och hur kul det har varit att gå i rullstolsskola. Inlägget publicerades 12 maj 2022, med en engagemangsgrad på 48,4 procent. (7795 gillamarkeringar, 269 kommentarer, 159 delningar och 11 länkklick). En engagemangsgrad på **mellan 5–7 procent är bra**. En siffra över 10 procent ska man vara väldigt nöjd med och är engagemangsgraden över 20 procent gör man något exceptionellt bra.

Av det vi kan avläsa i statistiken, så är bra bilder där ansiktet syns tillsammans med en slagkraftig och tilltalande rubrik som träffar hjärtat **bäst**. Det gäller både räckvidd och engagemang. Här jobbar Neuroförbundet för att få fram bättre bilder och det är bra inför framtiden att tänka efter kring rubriker för att bättre nå ut till de som följer oss på Facebook.

Viktiga händelser under året

Föreningslivet och organisationsöversyn

Föreningslivet utgör navet för gemenskapen och verksamheten inom organisationen. Här möts medlemmar för att skapa och delta i de aktiviteter de själva efterfrågar och behöver.

Föreningslivet har fortsatt sin digitala utveckling

Föreningslivet har under delar av året satts under fortsatt press på grund av pandemins grepp i världen. Förhoppningen om att kunna starta upp traditionell verksamhet med fysiska aktiviteter flyttades fram under våren när restriktioner kvarstod. Detta innebar att många föreningar tappade fart, energi och engagemang när man ännu en gång tvingades ändra sin planering och fortsätta med digitala alternativ för sin verksamhet. Sittzumba,

yoga, fika, konferenser, akvarellmålning, pysselkvällar och föreläsningar är några exempel på de aktiviteter som Neuroförbundets föreningar arrangerat digitalt under året.

En rik flora av sociala aktiviteter bidrar till samhörighet och trygghet. Föreningar och länsförbund arrangerar även temamöten och kurser i diagnosfrågor och liknande. Föreningarna har också möjlighet att arbeta intressepolitiskt, vanligtvis med inriktning på kommunala frågor medan länsförbunden i första hand inriktar sig på hälso- och sjukvårdsfrågor inom sin region.

Digitaliseringen har varit utvecklande och öppnat upp för nya och geografiskt gränsöverskridande verksamhetsformer. Detta har skapat nya umgängesformer och nätverk inom organisationen. Det är dock viktigt att påpeka att långt ifrån alla av Neuroförbundets medlemmar är digitala och har haft det svårt att ta till sig detta arbetssätt. Därför är det glädjande att fysisk föreningsverksamhet nu i de flesta fall kan erbjudas igen.

Som ett stöd till föreningslivet för fortsatt digital utveckling erbjöds under året möjlighet att ansöka om ett så kallat extra stöd för bland annat inköp av datautrustning, support och utbildning. Många föreningar och länsförbund utnyttjade den möjligheten.

För att stötta och stärka föreningslivet ytterligare genomfördes ett flertal digitala kunskapsdagar under året där ett stort antal representanter från föreningar och länsförbund fanns närvarande.

Neuropromenaden under våren och Neurodagen under hösten är två årliga projekt som många föreningar och länsförbund brukar delta i. 2022 var inget undantag men som mycket övrig verksamhet genomfördes en del av föreningsaktiviteterna digitalt. Tiden strax före och efter Neurodagen den 28 september, förbundets födelsedag, genomförs varje år en stor mängd aktiviteter runt om i landet av vårt föreningsliv. Med en gemensam kampanjperiod över hela landet kan resurser samordnas på ett effektivt sätt och viktiga intressefrågor föras fram med större tyngd gentemot samhällets beslutsfattare. En gemensam kampanjperiod ger också möjlighet att marknadsföra förbundet, vår verksamhet och värva fler medlemmar.

Projektet med föreningsutvecklare i södra Sverige med syfte att stötta och utveckla föreningslivet i regionen har under året avslutats. Givetvis har pandemin även påverkat detta projekt men tack vare digitaliseringen har arbetet till stora delar kunnat fortgå som planerat. Bland annat har man inom projektet arbetat med att hitta modeller för att öka samverkan med vården samt finna modell för att intressera och rekrytera nya yngre medlemmar. Projektet finansierades av Neuroförbundet, stiftelsen Anders Ulffs minne samt Carl Jönssons understödsstiftelse.

Vid förbundskongressen 2021 beslutades att genomföra en organisationsöversyn med sluttid i september 2022. Under året genomfördes ett flertal digitala vägvalskonferenser med syfte att ge föreningslivet möjlighet att tillsammans med organisationskonsulter och

förbundsstyrelse diskutera organisationens framtid. I september 2022 genomfördes en extra kongress där föreningslivet gavs möjlighet att besluta i frågor om Neuroförbundets framtid.

Diktat om Neuroförbundets organisationsöversyn

Av Fredric Lindström



För att olika föreningar ska finnas kvar, måste människor lockas till dem. Man gör det genom broschyrer. Där står det vad föreningarna står för. Men också vilka de vill ha med.

De ska ha inre motivation. När man har det, kan man jobba effektivare och målmedvetet.

Intresset väcker engagemang och viljan att hjälpa andra. Hjälpsamma medlemmar gör allt för att föreningarna ska leva upp till sina förväntningar.

Det är viktigt att styrelseledamöterna lyssnar på dem. Medlemmarna måste känna samhörighet.

Med styrelseledamöter som lyssnar på medlemmarna kan föreningarna locka till sig sina medlemmar. Man måste kunna vara lyhörd och en god lyssnare. Utan det blir det bara konflikter. Det skapar ovilja att göra allt för att stötta föreningarna. Idrottsföreningar och andra föreningar borde få finnas kvar i framtiden. Problemet är att hur man kan värva medlemmar.

Det får inte vara något tvång. Man ska gå till föreningarna och känna glädje. Glädjen kommer om man strävar efter samma mål.

Föreningarna är viktigt för medborgarna. De ger oss en gemenskap. De får oss att känna oss värdefulla. De kastar ut oss i en värld av möjligheter. Vi får vara med i samhället genom bidrag från föreningarna.

På så sätt kommer världen att bli rikare och få oss att vara nöjda med våra liv.

Organisationsöversyn "Ett Neuro"

Förbunds kongressen 2021 beslöt att genomföra en organisationsöversyn som syftade till att framtidssäkra Neuroförbundet i allmänhet och att utveckla organisation, medlemskap och demokratiskt inflytande i synnerhet. Förslagen, som behandlades på en extra kongress 2022, tog avstamp i de mångåriga interna diskussionerna i Neuroförbundet, vår

medlemsundersökning, den snabba samhällsutvecklingen, digitaliseringen och aktuell forskning. Alla förslag bygger på de idéer och åsikter som medlemmar bidragit med. Förslagets intention är att långsiktigt bygga en organisation som tar vara på nuvarande medlemmars vilja och engagemang men ska även tilltala morgondagens medlemsgrupper.

Förslagen utgör en helhet som stegvis tar Neuroförbundet till att bli en mer inkluderande och relevant organisation med ett tydligare medlemsvärde. En organisation består av struktur och kultur. Organisationsöversynen har förutom att se över medlemskap, organisation och demokrati också blivit en tillitsresa som tydliggjort att vi tillsammans behöver arbeta med kultur, ledarskap och ökat medlemsfokus.

Vi har börjat prata med varandra på nya sätt, vågat stanna upp där det skaver och satt fokus på medlemmar som aktörer snarare än mottagare av vår verksamhet. Neuroförbundet ska vara en organisation som möjliggör för personer att själva organisera sig och kunna hitta sina lösningar. Förslagen bygger på ett arbete för ett ännu mer inkluderande, flexibelt och framgångsrikt förbund. Neuroförbundet ska fortsätta det påbörjade arbetet med struktur och kultur både kortsiktigt och långsiktigt.

Extrakongressen beslutade att:

- medlemsavgiften höjs till 384 kronor för ordinarie medlem och 216 kronor för stödmedlem.
- rådgivande forum ska återinföras.
- ombud utses samma år som kongress genomförs.
- införa viktad röstning för kongressombud.
- nationella digitala nätverk ska prövas inom förbundet.
- neurogrupper kan prövas och utvärderas inom förbundet.
- länsförbund byter namn till regionförbund.
- beslutet implementeras i stadgarna.

Förändringsprocessen pågår för fullt och alla ska ges möjlighet att växa in i den framtida identiteten och de nya arbetssätten. Förbundsstyrelsen ser med tillförsikt på att kommande år innebär en utveckling som kommer att genomföras tillsammans med Neuroförbundets medlemmar. Du är betydelsefull och allt engagemang räknas. Tillsammans bygger vi "Ett Neuroförbundet".

Digital support och utbildning

Som ett stöd till föreningslivet arrangerade Neuroförbundet under året IT-utbildningar, webbdagar samt digitala kunskapsdagar inom ett flertal ämnesområden. Föreningslivet gavs även möjlighet till att ansöka om så kallat "extra stöd" för att bland annat utveckla föreningen digitalt. Detta stöd kunde användas till datautrustning, support och utbildning, allt för att underlätta och möjliggöra kontakten med medlemmarna.

Neuroförbundet har fortsatt prioriterat att ha en person anställd på halvtid för att utbilda och ge support till föreningslivet för att använda dator, arrangera möten och aktiviteter

online, skicka mejl och mötesbokningar med mera. Manualer för att lära sig steg för steg har tagits fram och uppdateras efter hand som frågor kommer in. Flera föreningar har efterfrågat fysiska utbildningar för att minska tröskeln för att komma i gång med det digitala. Engagemanget blev genast större och vi hoppas att vi kan fortsätta att erbjuda även fysiska utbildningar.

Supporten är en ovärderlig resurs som tagit emot 152 ärenden via mejl och telefon. Majoriteten av frågorna har handlat om hemsidan, byte av lösenord och frågor om mejlen. För att möta frågor om mejl genomfördes första serien utbildningar i föreningsmejl. Det verkar föreningslivet ha uppskattat. Totalt anmälde sig 38 personer till utbildningarna som var fördelade på sex tillfällen. Inför extra kongressen hade vi sex utbildningstillfällen. Då var det 28 anmälda.

Mervärde för våra medlemmar

Diagnosstöd och utåtriktad diagnosinformation

Råd, stöd och information om neurologiska diagnoser är en central del av Neuroförbundets verksamhet. Vi har både fakta om sjukdomarna, hur man får diagnos och vilken typ av behandling som finns. Dessutom delar vi många berättelser om hur det är att leva med de olika kroniska sjukdomarna i nervsystemet. Vi ordnar också föreläsningar med specialistläkare samt sprider nyheter om forskning och behandlingar. Neuroförbundet arbetar för att vi ska få ett samhälle där alla människor som lever med en neurologiskdiagnos ska ha en självklar rätt till ett värdigt liv. Det är viktigt att vi i hela landet har jämlik rätt till vård, behandling, hjälpmedel och rehabilitering.

Diagnosstöd

För våra medlemmar erbjuder Neuroförbundet enskilda telefonsamtal med våra diagnosstödjare och anhörigstödjare. Diagnosstödjarna är medmänniskor som engagerar sig ideellt på sin fritid. De har tid att lyssna och kan ge råd och stöd utifrån sina egna erfarenheter av att leva med en neurologisksjukdom. Diagnosstödet finns inom ett tiotal olika diagnoser.

Våra diagnosstödjare tog emot **över 400 samtal** under 2022 från medlemmar som har frågor och funderingar om sin diagnos. Samtalen kan handla om frågor från någon som nyss har fått en diagnos som är en kronisk sjukdom i nervsystemet. Det vänder upp och ner på livet och då känns det skönt att få prata med någon som själv har gått igenom den situationen och som kan lugna den första oron. Ibland ringer medlemmar som har haft sin sjukdom en längre tid och kanske har försämrats och vill höra hur man gör för att få rehabilitering eller hjälpmedel.

Under 2022 fick vi dessutom **närmare 500 mejl** med frågor som berör sjukdomar eller skador som uppstått i nervsystemet. De flesta frågorna handlar om hur man ska få diagnos eller vad man kan göra när man inte fått rätt hjälp av vården och vad Neuroförbundet kan göra.

*”...Äntligen, har jag nu fått en kallelse till Neuroavdelning för
innetiggande neurologiskbedömning och utredning i oktober.
Ni anar inte hur lättad och glad jag känner mig just nu.
Stort tack för att ni har svarat och stöttat mig
angående min frustration och oro jag känt. ♡
Med vänlig hälsning Carina H... 😊”*

Utåtriktad diagnosinformation

Neuroförbundets arbete med utåtriktad diagnosverksamhet omfattar bland annat föreläsningar i olika format. När vi spelar in och textar föreläsningar med specialistläkare kan fler personer på olika orter i landet ta del av den senaste diagnosinformationen inom olika områden. Vår nya podd ”Diagnoser på djupet” är också ett sätt att sprida information om att leva med Neurologiska diagnoser till en bredare publik över hela landet.

Fokus för Neuroförbundets utåtriktade diagnosinformation är några av de diagnoser där vi har störst efterfrågan och där vi delat ut forskningsbidrag.

Inför Parkinson´s day 11 april anordnade vi en livesändning om Atypisk parkinsonism och parkinsons sjukdom som vi också spelade in. Föreläsare var neurolog Mattias Andréasson från Karolinska Institutet som fått forskningsbidrag från Neuroförbundet. Han berättade också om spännande forskning som pågår. Närmare 2200 personer har tagit del av den inspelade och textade föreläsningen.

I samband med World MS day 30 maj publicerade vi en inspelad föreläsning om MS och graviditet med neurolog Katharina Fink från Karolinska Institutet, som också fått forskningsbidrag av oss. Runt 250 personer har sett den föreläsningen som också är textad.

Till Polyneuropatidagen 16 oktober 2022 lanserade Neuroförbundet ett nytt avsnitt i poddserien ”Diagnoser på djupet”. Avsnittet med Lena Bergsten som drabbades av **GBS, en ovanlig och akut form av Polyneuropati**. På några timmar gick hon från fullt frisk till att bli helförlamad, kroppens organ slutade att fungera.

Våra artiklar om diagnoser och forskningsnyheter samt inspelade föreläsningar har stor räckvidd och är mycket uppskattade. Den inspelade föreläsningen om polyneuropati från 2020 med neurolog Ivan Kmezic som finns textad på Youtube är fortfarande populär. Den är nu uppe i närmare 8400 visningar.

*Tusen Tack!
Tog del av föreläsningen som gav oss nya kunskaper och insikter.
Med vänlig hälsning, Åsa*

Forum

För drygt två år sedan lanserade Neuroförbundet ett digitalt diskussionsforum som ett komplement till råd- och stödverksamheten. Där har vi erbjudit möjlighet att skriva frågor, kommentera och dela erfarenheter inom olika neurologiska diagnoser och andra ämnen som är intressanta. Användarna kunde registrera sig och vara anonyma genom att ange ett "alias". Tanken var ett alternativ till de som inte använder exempelvis Facebook.

Samtalsgrupper och nätverk

För medlemmar i Neuroförbundet finns olika former av samtalsgrupper, både fysiska och digitala. Hos våra föreningar runt om i landet finns en hel del att välja mellan. Varje samtalsgrupp brukar ha ett tydligt fokus, antingen för de som lever med en specifik diagnos eller för de som är anhöriga och närstående. Förbundet har även en grupp för påverkansarbete. Sedan pandemin blev ett faktum har flera föreningar startat digitala samtalsgrupper med träffar via Zoom eller Teams. Några av dem välkomnar medlemmar från hela landet. Vilket har skapat nya former av gemenskap och dialog om sin diagnos och de utmaningar man möter i livet när man har en kronisk sjukdom.

Inom Neuroförbundet finns möjlighet för medlemmar att starta nätverk. De har då möjlighet att få mindre bidrag för att kunna anordna träffar och dela erfarenheter. Det finns idag en del nätverk som är rikstäckande och några som är mer regionala. De bjuder ibland in specialister som föreläser. NMD-nätverket för neuromuskulära diagnoser träffas regelbundet digitalt. De har vid något tillfälle även haft fysisk träff över en helg. MG-nätverket för Myastenia Gravis brukar huvudsakligen anordna fysiska träffar över några dagar vartannat år. Det finns också ett CMT-nätverk för de med den ärftliga formen av polyneuropatin Charcot-Marie-Tooth. De har också anordnat fysiska träffar över ett par dagar.

Ung i Neuro

Ung i Neuro är ett nationellt digitalt nätverk som riktar sig till medlemmar i Neuroförbundet som befinner sig mitt i livet med arbete, familj eller studier. Eller önskan om att komma i arbete eller studier och skapa relation eller familj. Nätverket riktar sig till både de med diagnos och deras anhöriga. Anhörig kan vara allt från partner, barn, förälder, nära vän eller god kollega. Nätverket har ett 40-tal aktiva som träffas var tredje torsdag via Teams.

Under våren 2022 gjordes en föreläsningsserie om relationer och samliv som avslutades med en helg kring ämnet på Valjeviken.



”Är du mitt i livet och känner att din eller din väns Neurologiska diagnos påverkar livet på ett så negativt sätt att det är svårt att hantera?”

Fokus under kursen var verktyg för att bättre hantera den sorg som sjukdomen med fysiska och mentala förluster orsakat och hitta vägar för att kunna gå vidare i livet.

- Att träffa andra i liknande situation som en själv är oerhört värdefullt och lärorikt. Att dessutom göra det på en neutral plats och kunna prata om sina känslor med någon tidigare okänd gör att det sedan blir enklare att samtala med dina närstående, säger Caroline Elmstedt, styrgruppsrepresentant för projektet föreningsutveckling södra Sverige.

Både föreläsningar och helgkursen var mycket uppskattade av de som deltog. Ung i Neuroförbundet hoppas kunna återkomma till detta tema under kommande år.

Anhörigverksamhet

En viktig och stor grupp för Neuroförbundet att nå, för att stödja och rekrytera medlemmar bland, är anhöriga/närstående till personer med neurologiskdiagnos/skada. För att anhörigmedlemmar ska känna sig nöjda och vilja stanna kvar som medlemmar, behöver vi erbjuda verksamhet riktad till dem.

Digitala anhörigträffar har hållits regelbundet en gång i månaden på kvällstid då anhöriga har lättast att komma ifrån och delta. Ofta har ett trettiotal medlemmar anmält sig. Det har varit öppna samtal och föreläsningar. Bland annat föreläste Neuroförbundets juridiska rådgivare Maria Lillieroth om framtidsfullmakt. Julia Svahn, anhörigstrateg i Sundbybergs stad, berättade om vilka rättigheter anhöriga har, respektive vilka skyldigheter kommuner och regioner har gentemot anhöriga. Skrivpedagog och frilansjournalist Eva Bergstedt berättade om biblioterapi och hur man med hjälp av litteratur, samtal om det lästa och eget skrivande, kan förstå sig själv bättre. Studier visar också att biblioterapi kan ha positiva effekter för att lindra smärta, ångest och depression. Susanne Wettby, handläggare SVCR (Stiftelsen svenska centralkommittén för rehabilitering) informerade om vilka som kan få bidrag samt hur ansökningsprocessen går till.

Under hösten påbörjades ett arbete med att ta fram en folder för att inspirera och vägleda föreningslivet att planera och genomföra någon typ av aktivitet för anhöriga. Inför arbetet gjordes en enkätundersökning hos föreningarna, för att få kunskap om hur det ser ut med anhörigverksamhet idag, och om hur våra förtroendevalda ser på att arrangera aktiviteter för anhöriga.

Neuroförbundet fick 2022 ett statsbidrag från Socialstyrelsen för stöd till närstående. Det användes till finansiering av en del av förbundets anhörigverksamhet samt för inköp av ett par inspirerande, pedagogiska och vägledande böcker till våra föreningar och länsförbund: "Motivera ideella – om ledarskap, människors behov och drivkrafter" och "Medlemsfokus i en hybrid tid" (- om olika engagemangsformer, digitala aktiviteter, inkludering med mera).

Till förbundets anhörigverksamhet hör också anhörigstödarna, se rubriken "Diagnosstöd".

Familjeläger – för föräldrar med Neurologiskdiagnos/skada och anhöriga

Neuroförbundet erbjöd, för elfte året i rad, medlemmar att delta i ett sommarläger för familjer där förälder/föräldrar har Neurologiskdiagnos eller skada. Lägre hölls 17-22 juli 2022 på Valjeviken i Blekinge.

Huvudsyftet med familjevistelsen är att ge goda förutsättningar för möten med möjlighet att utbyta erfarenheter och få nya intryck – för såväl föräldrarna med Neurologiskdiagnos/skada, som för anhöriga, vuxna och barn. Samt att underlätta vid aktiviteter så att alla familjemedlemmar, oavsett funktionsnedsättning, kan medverka utifrån egen förmåga.

Följande aktiviteter erbjöds deltagarna: trampbåtar, anpassade båtar för segling, färd med flotte och motorbåt; varmvattenbassäng inomhus och utomhus, och jacuzzi; ridning i ett stall med ramp för den som använder rullstol; cykelutflykter med anpassade cyklar; utflykt med buss till kreativitetscenter; samtal under kunnig ledning om föräldraskap vid Neurologiskdiagnos/skada, och samtal om att vara anhörig. Barnen fick också möjlighet till givande och skojiga aktiviteter, som hoppborgar.

Juridisk rådgivning

Neuroförbundets medlemmar får via förbundets jurist kunnig vägledning i sociala rättigheter samt hjälp i myndighetskontakter eller vid överklagan i rättsprocesser. Under 2022 har den juridiska rådgivningen funnits där som stöd, bollplank och informationskälla. Vidare har vi via mallar, guider och digitala verktyg kunnat bistå för att göra kontakter med myndigheter och rättsliga processer mer lätthanterligt för fler.

Den juridiska rådgivningen sker på distans, främst via telefon och e-post. Den vanligaste frågan fortsätter att vara sjukpenning och sjukersättning (24%). Andra ämnesområden är assistans/ledsagning/hemtjänst (11 %), merkostnadsersättning (11 %), missnöje i

vården/patientnämnden/LÖF (9 %) och färdtjänst och parkeringstillstånd (16%). Övriga ärenden berör försäkring, arbetsrätt, processfrågor, rehabilitering, hjälpmedel, samt allmänna frågor om rätt till stöd (29 %).

Neuroförbundets juridiska rådgivning sticker ut med sin tillgänglighet jämfört med liknande rådgivning på andra håll, som till exempel enbart har öppet för inkommande samtal två timmar under två förmiddagar i veckan. Hos Neuroförbundet kan medlemmarna höra av sig alla dagar i veckan; därefter kontakter vår jurist, medlemmen för att boka en tid som passar medlemmen. Medlemmen kan boka tid, kontorstid alla vardagar.

Medlemsinformation

Neuroförbundet har under året, utöver medlemstidningen Reflex, regelbundet skickat ut tre olika nyhetsbrev till våra medlemmar. I genomsnitt sändes 1-2 nyhetsmejl per vecka. Öppningsgraden för Neuroförbundets nyhetsbrev ligger som regel mellan 30 och 60 procent. De tre nyhetsbreven är:

- Föreningsnytt – praktisk information till förtroendevalda inom Neuroförbundet.
- Neuroförbundet aktuellt – ett brett nyhetsbrev med fokus på vår verksamhet som går ut till medlemmar och andra intresserade.
- Diagnosnytt – en medlemsförmån som skickas ut till de medlemmar som angett en eller flera intressediagnoser. Diagnosnytt når mellan 100 och 3 000 medlemmar beroende på diagnos. Under 2022 lanserades också ett mer allmänt Diagnosnytt Neurologi. Tanken med det är att nå de medlemmar som antingen har angett en mer sällsynt diagnos där det inte kommer så mycket nyheter eller de som inte angett någon intressediagnos alls.

Opinion: Stort genomslag

Tillsammans med medlemmar och föreningsliv påverkar vi lagstiftare, opinionsbildare och vårdgivare så att rättigheter och möjligheter för personer med Neurologiska diagnoser tas till vara och stärks. Under 2022 präglades påverkansarbetet av bland annat jämlik vård och tillgång till hjälpmedel över landet.

Neurorapporten 2022 Hjälpmedel: Livshjälp för ett värdigt liv

Neurorapporten ges ut årligen sedan 2014 och är en av hörnstenarna för vår opinionsbildning. Den berör olika intressepolitiska frågor varje år och innehåller statistik och berättelser från våra medlemmar om hur det är att leva med Neurologiskdiagnos.

Neurorapporten 2022 undersöker tillgången till hjälpmedel för personer med Neurologiskdiagnos. Den utgår från Neuroförbundets medlemmars erfarenheter och



genom en medlemsundersökning, genomförd tidigt år 2022. Rapporten kan ses som en uppföljning av Neurorapporten 2017 om hjälpmedel.

Utifrån de svar som vi har fått från våra medlemmar kan vi konstatera att tillgången till hjälpmedel är ojämlig över landet och dra följande slutsatser:

- Hjälpmedelsförsörjningen är för restriktiv idag då närmare 40 procent av enkätens svarande saknar något eller några hjälpmedel.
- Patientens delaktighet och rätt till information bör stärkas eftersom många upplever att de inte har kunnat påverka valet av hjälpmedel så mycket som de hade önskat.
- Tillgången till fritidshjälpmedel är mycket begränsad i alla regioner.
- Det finns stora skillnader över landet vad gäller hjälpmedelsavgifter och avgiftssystemen ser olika ut, vilket bidrar till en ojämlig tillgång till hjälpmedel.

Neurorapporten 2022 lanserades på Hjälpmedelsriksdagen i Göteborg den 16 maj 2022. Vi tog även fram regionala bilagor till rapporten för att kunna stärka Neuroförbundets påverkansarbete på lokal nivå. Hjälpmedel har blivit en klassfråga. Läs rapporten här: www.Neuroförbundet.se/Neurorapporten

Nya Neurorapporten: Allt färre får tillgång till hjälpmedel

Information om vilka hjälpmedel som finns når bara hälften av dem i behov. Samma hjälpmedel kostar olika beroende på var i landet du bor. Var femte som behöver hjälpmedel avstår på grund av dålig ekonomi. Samtidigt finns det en bred politisk samsyn om vad som ska göras för att komma till rätta med bristerna. Nu är det hög tid att agera!

Representation, nätverk och samarbeten

Som en intresseorganisation som ska företräda våra medlemmar är det viktigt med ett stort nätverk och representation i sammanhang som kan göra skillnad. Några exempel där Neuroförbundet är representerade:

- Regeringens patientråd
- Regeringens funktionshinderråd
- Socialstyrelsens funktionshindernämnd
- Myndigheten för delaktighets funktionshindernämnd
- Branschföreningen Svensk Bostadsanpassning
- Funktionsrätt Sverige – Rådgivargrupp, Samrådsgrupp LSS, Privatekonomisk grupp
- Försäkringskassans funktionshinderråd
- E-hälsomyndighetens patientråd
- Mobilitetscenter
- SJ:s tillgänglighetsråd
- Stiftelsen Vintersol
- Stiftelsen Norrbacka-Eugenia
- Forska Sveriges förening "Agenda för hälsa och välfärd"

Neuroförbundet ser samarbeten med andra funktionsrättsorganisationer och professionen som en viktig del av vår verksamhet - tillsammans är vi starka! Detta rör sig bland annat om opinionsbildning i olika frågor som berör alla våra medlemmar och görs exempelvis genom gemensamma debattartiklar.

Vi anordnade även ett frukostseminarium i Sveriges riksdag tillsammans med Sveriges Arbetsterapeuter och Fysioterapeuterna: [Riksdagsseminarium satte jämlik rehabilitering på kartan - Sveriges Arbetsterapeuter \(arbetsterapeuterna.se\)](#).

Remissvar

Under året har vi besvarat flera remisser som till exempel:

- [Betänkandet \(SOU 2022:22\): Vägen till ökad tillgänglighet – delaktighet, tidiga insatser och inom lagens ram](#)
- [Betänkandet \(SOU 2022:37\): Stärkt arbete med att bekämpa bidragsbrott – Administrativt sanktionssystem och effektivare hantering av misstänkta brott.](#)
- [Regler om privata sjukvårdsförsäkringar inom den offentligt finansierade hälso- och sjukvården \(Ds 2022:15\)](#)

Vi har även samverkat med Funktionsrätt Sverige kring ett flertal remissvar och yttrande. Det ökar våra chanser att få genomslag i debatten vad gäller våra gemensamma frågor.

Pressmeddelanden publicerade under 2022

- Viktigt med rätt fokus i ALS-debatten (18 jan)

-
- Neuroförbundet polisanmäler läkaren Staffan Bergström (21 januari)
 - Nu startar Neuroförbundet kampanjen Rätten till ett värdigt liv (2 februari)
 - Neuroförbundet välkomnar Sveriges första nationella anhörigstrategi (21 april)
 - Nya Neurorapporten: Allt färre får tillgång till hjälpmedel (16 maj)
 - Neuroförbundets ordförande klättrar på vårdmaktlistan (22 juni)
 - Louise Hoffsten i premiäravsnitt för ny podd (16 september)
 - Stora hälsoförluster efter Covid (26 september)
 - Många känner sig ifrågasatta av Försäkringskassan (11 november)
 - Glädjande nyhet! Regeringen inrättar en statlig vårdförmedling (23 november)
 - Två miljoner kronor till ALS Treatment Center (25 november)

Debatttexter där vi medverkat under 2022

- Försäkringskassans feltolkningar får katastrofala följder (Altinget, 16 februari)
- "Klubba igenom primärvårdspropositionen" (Dagens medicin, 1 mars)
- Slutreplik: Försäkringskassan utnyttjar otydligheten (Altinget, 9 mars)
- Det ska inte spela någon roll var i landet du bor (Folkbladet, 16 mars)
- S och M måste gå från ord till handling (Hejaolika, 17 mars)
- Med precisionshälsa räddar vi liv i vården, politiker (Aftonbladet, 26 april)
- Förvägra inte strokepatienter sjukvården som de har rätt till (Altinget, 3 maj)
- Blir det bra strokevård för alla nu? (Dalademokraten, 8 maj)
- "Bättre rehabilitering efter stroke är ett måste" (Dagens Medicin, 20 maj)
- Staten måste be om ursäkt för övergrepp mot människor med funktionsnedsättning (Altinget, 17 augusti)
- Vården blir inte bättre utan mer av forskning (Aftonbladet, 15 september)
- 31 aktörers uppmaning till Ulf Kristersson: tillsätt en minister för högre utbildning och forskning (Altinget, 29 september)
- "En myt att ALS-sjuka kvävs till döds" (SvD, 17 oktober)
- Regeringen måste prioritera medicinsk forskning (Altinget, 7 november)
- Gör som Norge – gör funktionsrättskonventionen till lag (Altinget, 2 december)

Rehabilitering

Vi fortsatte ge stöd till våra föreningar och länsförbund i arbetet med att uppmärksamma bristerna i tillgången till neurologisk rehabilitering och att enskilda inte erhåller individuella rehabiliteringsplaner. Till stöd för detta arbete användes Neurorapporterna från år 2020 och 2021 samt rehabrapporten från år 2018.

Rapport om socialförsäkringsfrågor

Med våra medlemmars erfarenheter som bas tog vi under året fram en rapport om tillgången till socialförsäkringar.

För att kunna samla in trovärdig statistik på riksnivå valde vi att fokusera på ersättningar som administreras av Försäkringskassan och som syftar till att ge ekonomisk trygghet vid sjukdom och/eller funktionsnedsättning. Totalt svarade drygt 2 600 personer på vår medlemsenkät om socialförsäkringar varav ungefär 1 400 har någon gång ansökt om

ersättningar från Försäkringskassan i samband med sin sjukdom och/eller funktionsnedsättning.

Rapporten redogör först för vilka ersättningar Neuroförbundets medlemmar får i dagsläget och utvärderar sedan Försäkringskassans handlägningsprocess och bemötande av de sökande. Enkätundersökningens resultat visar att en tredjedel av de svarande upplever kontakten med Försäkringskassan som negativ. Många berättar att de ständigt känner sig ifrågasatta av myndigheten. Dessutom tycker få svarande att Försäkringskassans handlägningsprocess har blivit bättre under åren. Enkätundersökningens resultat visar även att en fjärdedel av de svarande har väntat längre än sex månader på beslut samt att endast hälften är nöjda med den information de har fått under ansökningsprocessen. Läs rapporten här: [Rapport om socialförsäkringsfrågor](#).

Insamling

Neuroförbundet är medlem i och arbetar i enlighet med Giva Sveriges kvalitetskod. Neuroförbundet har 90-konto på plus- och bankgiro och därmed granskas Neuroförbundet insamlingsverksamhet av Svensk Insamlingskontroll. Detta innebär bland annat att Neuroförbundets insamlings- och administrationskostnader inte överstiger 25 procent av de totala intäkterna, samt att Neuroförbundet garanterar att insamlade medel går till avsett ändamål.

Under året samlade vi in pengar till både Neuroförbundets verksamhet och till den forskning som vi stödjer. Utöver de stora kampanjerna nedan startade vi ett antal mindre insamlingar för att givare hade visat behov att ge till andra ändamål. Rätten till ett värdigt liv är en, andra exempel är flera insamlingar till ALS och insamling på Neurodagen och Polyneuropatidagen. Under sommaren gjordes en gemensam digital kampanj som både rörde insamling och medlemsrekrytering och för att visa på att allt engagemang är bra.

Katastrofinsamling Ukraina

Den 24 februari invaderade Ryssland Ukraina. Det kom som en chock och kändes i hjärtat hos oss alla. Neuroförbundet samlar vanligtvis inte in pengar till andra organisationer eller till projekt utomlands. Men detta var en extraordinär situation. Efter att vi via Funktionsrätt Sverige fått kontakt med NAPD (National Assembly of Persons with Disabilities of Ukraine)



tog Neuroförbundets förbundsstyrelse den 8 mars ett unikt beslut om att en insamling skulle göras.

Vi gjorde ett riktat utskick med brev till våra givare och medlemmar med frågan om de ville hjälpa de som hade drabbats av kriget i Ukraina. Vi gav även möjligheten att ge en gåva digitalt och

Funktionsrätt Sverige hjälpte oss att sprida insamlingen i sina kanaler. Insamlingen pågick i

drygt ett halvår. Vi fick in 599 gåvor och det totala insamlingsresultatet blev SEK 254 560. Vilket är förmedlat till NAPD.

Neuropromenaden

Neuropromenaden är ett motionslopp där alla kan delta. Syftet är att samla in pengar till forskning om Neurologiska diagnoser och medvetandegöra att en halv miljon personer i Sverige lever med Neurologiskdiagnos. Deltagandet är enkelt. Ta en promenad – ge en gåva. Du kan göra det ensam, tillsammans med vänner, arbetskamrater eller någon av Neuroförbundets föreningar.

Genom åren har Neuropromenaden sett olika ut, den har haft olika längd och form. 2022 var kampanjperioden väldigt lång. Anmälan öppnade den 15 april och den sista promenaden kunde man ta på nationaldagen den 6 juni.

Genom att kampanjen sedan ett par år tillbaka är digitaliserad och annonseras i sociala medier samt genom riktade e-postutskick når Neuropromenaden ut till många fler än tidigare. Historiskt har föreningslivet arrangerat fysiska Neuropromenader på ett mindre antal orter runt om i landet men det digitala har ökat tillgängligheten eftersom medlemmar kan delta där de befinner sig och inte blir begränsade till en lokal ort.



2022 deltog 1 079 personer fördelade på 89 lag som alla kämpat om att samla in så mycket pengar som möjligt till Neurologiskforskning. Totalt samlade vi in 238 000 kronor. Antalet deltagande föreningar blev i år rekordmånga: 25 stycken. Neuroförbundet Stockholms lag vann äran av att ha samlat in mest pengar av föreningslagen och mottog årets nya vandringspokal. Av de övriga externa lagen gick det bäst för Team Gode. Laget bestod av 151 deltagare som samlade in 30 285 kronor.

Utöver det numerära resultatet har Neuropromenaden bidragit till att synliggöra Neuroförbundet och våra sakfrågor, samt skapat relationer med politiker, organisationer och företag. I sociala medier har vi funnit nya följare. 2022 hade vi också ett extra fokus på att få nya medlemmar genom de promenader som föreningslivet anordnat på sina respektive orter.

Julkampanjen

Årets julkampanj tog sitt avstamp i våra medlemmars egna berättelser om den diagnos de har och vad Neuroförbundet betyder för dem. Något som var mycket bra eftersom julkampanjens mål är att samla in pengar till Neuroförbundets verksamhet.



Kampanjens namn blev Neurotomten, följaktligen bar alla som aktivt deltog och frontade kampanjen en tomtelluva. Kampanjen bestod av fyra olika delar: Brev och julkort till medlemmar, givare och företag. Digitalt med en kampanjsajt, e-post och aktiviteter i sociala media.

Annonsering i print, väntrums-TV och sociala media. Och att träffa Neurotomten var en eventform som fritt kunde användas av vårt föreningsliv. Kampanjen pågick mellan mitten på november och julafton 2022 och samlade in 283 000 kronor.

Lojalitet

Neuroförbundet har för att stärka våra givares lojalitet ökat antalet kontakter med dem under året. Vi har sedan tidigare en givarresa för personer som ger gåvor via vår hemsida. Men vi vill också att vi ska möta givaren där givaren vill bli mött. Därför implementerade vi under året en givarresa för både givare som ger till Neuroförbundet via Swish, och de som endast ger när vi skickar brev. De givare som ger en Swishgåva får således sin kommunikation via SMS i mobilen. De som endast ger när vi skickar brev har under året fått ökade möjligheter att ge till oss, eftersom vi har skickat mer information kontinuerligt till dem via postala utskick.

Så gick det

Resultat

Neuroförbundet har drygt 12 500 medlemmar fördelat på 17 länsförbund och 74 föreningar.

Webbplatsen Neuroförbundet.se har besökts 1,2 miljoner gånger. Vi har drygt 20 000 mottagare av våra nyhetsbrev- och 17 000 följare på Facebook.

Under året har Neuroförbundets diagnosstödjare tagit emot ungefär 400 samtal via telefon och ungefär 500 ärenden via e-post.

Vi gav juridisk rådgivning vid 400 ärenden via telefon och 200 ärenden via e-post.

Vi har publicerat en Neurorapport, en socialförsäkringsrapport och skrivit ett antal remissvar

Vi har medverkat i riksmidia vid oräkneliga tillfällen, både i TV- och radiosändningar.

Neuroförbundets förbundsordförande Lise Lidbäck är fortsatt med på Dagens medicins maktlista och klättrade under år 2022 från plats 35 till plats 27 av 100. Ett fantastiskt betyg på hur väl Neuroförbundets arbete når ut.

Vi har arrangerat ett tiotal digitala föreläsningar varav två spelades in med sammanlagt 1 750 visningar.

Nära 1 100 personer deltog i Neuropromenaden. 25 föreningar engagerade sig genom att starta lag och engagera medlemmar. Totalt genererade kampanjen 238 000 kronor till Neurologiskforskning.

Vi har arrangerat ett femtiotal digitala utbildningar, diskussionsforum och konferenser för föreningslivet och medlemmar under året.

Resultat insamlingskampanjer 2022

Vi samlade in 254.000 kr till Ukraina insamlingen, 238.000 kr till Neuropromenaden och 283.000 kr under julinsamlingen.

Effekter

Vår fortsatta satsning på IT-support och att vägleda föreningslivet i att hitta alternativa sätt att bedriva verksamhet på har gett resultat. I princip alla konferenser och dialogmöten under hela processen kring organisationsöversynen har skett digitalt. Det hade inte varit resursmässigt möjligt att genomföra alla dessa möten fysiskt med så stor mängd förtroendevalda och medlemmar.

Den digitala omställningen har till viss del ökat tillgängligheten inom organisationen. För personer med vissa funktionsnedsättningar eller symtom som exempelvis trötthet och smärta, kan det vara enklare och mindre tidskrävande att delta i en digital aktivitet. Fysiska hinder i närmiljön, restid eller osäkerhet kring tillgängliga lokaler kan annars lätt bli en tröskel för deltagande och gemenskap. Det digitala har också lett till en uppluckring av geografiska gränser. Många medlemmar har beskrivit den glädje de upplever när någon från en annan förening plötsligt loggar in på en digital träff. Då bildas också nya nätverk och kunskap sprids inom organisationen. Det leder till en utveckling av verksamheten i stort. Ett gott exempel är Neuropromenaden där det digitala upplägget har tillgängliggjort Neuropromenaden för fler med möjlighet att delta över hela landet, inte bara fysiskt på plats i vissa städer. Neuropromenaden uppmuntrar även till hälsa och rörelse genom att bjuda in till aktivitet för forskningen.

Det är fantastiskt att uppleva att dessa digitala nätverk såsom Påverkansgruppen, Ung i Neuroförbundet och olika diagnosnätverk har etablerats och att medlemmar som brinner för samma sak möts oavsett var de befinner sig. Digitaliseringen skapar en upplevelse av modernisering och förändring inom organisationen, vilket bidrar till framtidstro. Digitala

webbinarier och kampanjer har gett oss ökad räckvidd i jämförelse med fysiska föreläsningar, arrangemang och informationsträffar. Detta bidrar i sin tur till ökad kunskap och kännedom om organisationen och våra frågor, vilket är positivt för våra medlemmar på både lång och kort sikt.

Vikten av Neuroförbundets ordinarie råd- och stödverksamhet är stor. Många medlemmar vittnar om betydelsen av att få prata med någon i samma situation. Det avser både stöd kring att leva med en diagnos och att vara anhörig. Vår juridiska rådgivning behövs för att stödja medlemmarna i rätten till hjälpmedel och stödinsatser. Medlemmar nämner gemenskap, kunskap och gemensamma mål som kärnord för Neuroförbundet. Att få höra att livet går vidare skapar hopp och framtidstro hos den som drabbats, vilket kan vara avgörande för att orka ta sig vidare och fortsätta leva ett aktivt liv.

Att vi får genomslag i media och bland beslutsfattare genererar bättre villkor och förståelse för situationen som personer med neurologisk diagnos kan befinna sig i. Samarbete med andra organisationer har gett oss ökad kraft och synlighet, vilket möjliggör för oss att nå fram med våra budskap till fler.

Utmaningar

Medlemsengagemang

Inom föreningslivet finns sedan långt tillbaka traditioner och rutiner. Digital verksamhet kan aldrig helt ersätta den traditionella gemenskapen, men den som väntar på att vi ska återgå till det "normala" såsom innan pandemin kan komma att bli besviken när det uppenbaras att det normala har förändrats.

Vi står med en fot i traditionen och en fot i framtiden. Utmaningen ligger i att finna balansen och avgöra när det är dags att förflytta sig ännu ett steg på skalan. Det gäller att Neuroförbundet är relevanta och erbjuder nuvarande och kommande medlemmar det som efterfrågas oavsett ålder eller geografisk plats. Att rekrytera nya förtroendevalda kan vara svårt och därför har möjligheten att bilda Neuroförbundetgrupper skapats. Det är medlemmar som brinner för att arbeta med en fråga och som bildar en arbetsgrupp utan en formell föreningstillhörighet. Allt för att underlätta möjlighet till engagemang.

En annan utmaning är att nå fram till vår målgrupp. Vi är medvetna om att alla inte kan eller vill ta del av digital information. Vår medlemstidning Reflex går fortfarande ut postalt till alla medlemmar som önskar och utgör därför en viktig kommunikationskanal till medlemmar där central information finns att ta del av.

Ekonomi och finansiering

Neuroförbundets totala verksamhetskostnader för 2022 var 37 miljoner kronor fördelat på 87,5 % ändamålskostnader, 5 % insamlingskostnader och 7,5 % administrationskostnader. Att jämföra med 2021 då de totala kostnaderna 24 miljoner kronor. Verksamhetsintäkterna

var 39 miljoner kronor under 2022 att jämföra med 23 miljoner kronor år 2021. Den stora skillnaden mellan 2021 och 2022 beror på testamenten på 17 miljoner kronor.

Vi måste fortsatt hitta strategier för att säkra vår framtida finansiering. Det råder idag stor konkurrens om givarnas engagemang. Det innebär bland annat att vi hela tiden måste säkerställa att vi är relevanta.



★7.000.000 kronor★

Fantastiska nyheter från @postkodlotteriet Neuroförbundet fick idag 7 miljoner kronor vid den årliga utdelningen av basstödet! Pengarna kommer att användas för att under 2022 fortsätta med att ge information, stöd och framtidstro till- och om Neurologiska diagnoser. #postkodeffekten

Slutord

Allt sedan förbundet startade 1957 har våra medlemmars röster, erfarenheter, rättigheter och behov stått i centrum.

Kunskapshöjning, gemenskap, stöd och en väl underbyggd opinionsbildning för att påverka våra medlemmars livsvillkor till det bättre, har alltid utgjort grunden för vårt viktiga arbete. Vi finns för att ge personer med neurologiskdiagnos i Sverige livslust och framtidstro och verkar för allas rätt till ett värdigt liv.

Framtidsutmaningarna är stora. En allt snabbare samhällsutveckling, krig i Europa, inflation och pressad samhällsekonomi, kräver att vårt förbund finner nya arbetsätt och nya vägar så att vi är relevanta även i framtiden. Vi behöver växa och vi behöver bli fler som engagerar oss.

Den digitala omställningen har tjänat oss väl. Den har skapat nya möjligheter och kontaktvägar och har bidragit till att vi kunnat tillgängliggöra vår verksamhet i högre utsträckning. Den har ökat vår räckvidd och skapat nya nätverk och utvecklat föreningslivet. Samtidigt är det också viktigt med ett inkluderande synsätt så att alla som vill kan delta.

En mängd beslut baserade på vår organisationsöversyn på årets extrakongress kommer att bidra till att säkra förbundets framtid. Arbetet med att implementera och verkställa besluten har börjat och kommer att fortsätta de kommande åren.

Alla beslut bygger på de idéer och synpunkter som våra medlemmar har bidragit med. De utgör en helhet som stegvis kommer att ta vårt Neuroförbundet till att bli en mer inkluderande och relevant organisation med ett tydligare medlemsvärde.

Vi ser fram emot vår resa in i framtiden med tillförsikt!