

Verksamhetsberättelse och effektrapport 2020

Neuros verksamhet under coronapandemin

- Ingen ska lämnas ensam



Innehållsförteckning

NEURO VILL STÖDJA OCH GE FRAMTIDSTRO	SIDAN 3
Rapportens avgränsningar Ingen ska lämnas ensam	
VIKTIGA HÄNDELSER UNDER ÅRET	SIDAN 5
FÖRENINGSLIVET STÄLLER OM	SIDAN 5
Tillgång till datorer Support och utbildning Föreningsverksamhet Neuropromenaden	
RÅD, STÖD OCH INFORMATION UNDER EN TID AV ORO	SIDAN 7
Diagnosstöd Digitala föreläsningar Forum Information	
OPINION: STORT GENOMSLAG	SIDAN 8
Riksgrupper och smittskyddspeng Enkätundersökning om pandemins effekter Samarbeten Neurorapporten	
SÅ GICK DET	SIDAN 9
Resultat Effekter	
UTMANINGAR	SIDAN 10
Nya engagemangsformer Alla vill inte komma med på resan Omställning kräver omfördelning av resurser Finansiering	
SLUTORD OCH SUMMERING	SIDAN 11

Neuro vill stödja och ge framtidstro

En halv miljon personer i Sverige lever med neurologisk diagnos, som exempelvis MS, stroke, Parkinson, epilepsi och polyneuropati. Det finns idag inga fastställda livsstilsfaktorer som kan kopplas till sjukdomarna. Det kan hända vem som helst, men vanligast är att en insjuknar mitt i livet.

Neuro är en intresseorganisation specialiserad på neurologi. Vi finns för att ge personer med neurologisk diagnos i Sverige information, stöd och framtidstro.

Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra. Vi vill göra livet lättare för alla med neurologisk diagnos.

Verksamheten inom Neuro står på tre ben; påverkan och opinion, bidrag till forskning samt råd & stöd till våra 13 000 medlemmar. Det är medlemmarnas egna intressen som styr vår verksamhet. Vi genomför regelbundet medlemsundersökningar, enkäter och rapporter där medlemmarnas röster och erfarenheter tas tillvara och ligger som grund för verksamheten.

Råd, stöd och gemenskap är centralt inom Neuro och möjligheten att träffa andra som lever med samma diagnos som en själv har stor betydelse för våra medlemmar, enligt våra medlemsundersökningar. Många medlemmar vittnar om betydelsen av att få träffa andra i samma situation. Det ger hopp om fram-

tiden och insikt om att livet går vidare, även efter ett besked om neurologisk diagnos. Därför har vi som målbild att gemenskapen ska stå i centrum, bevaras och främjas i största möjliga mån.

En annan punkt som är viktig för våra medlemmar är påverkansarbete inom de sjukvårdspolitiska frågor som får direkt påverkan för den som lever med neurologisk diagnos. Här arbetar vi för att förändra inom de frågor och områden där våra medlemmars behov och rättigheter inte tillgodoses.

Bidrag till forskning är det tredje området som är extra viktigt för våra medlemmar. Denna rapport kommer inte att behandla forskningsområdet då den fokuserar på omställningen under pandemin och forskningsområdet inte påverkats nämnvärt.

RAPPORTENS AVGRÄNSNINGAR

Denna verksamhetsberättelse och effektrapport har avgränsats till att handla om det arbete vi utfört och den omställning vi gjort på grund av coronapandemin under 2020. Omställningen har påverkat nästan alla delar av vår verksamhet, bortsett från vårt arbete med forskning. Därmed berör den både vår nationella föreningsverksamhet, såväl som den löpande verksamhet som drivs av riksförbundet.

I denna rapport har vi valt att titta på effekterna av det arbete vi utfört och de förändringar vi gjort i verksamheten under 2020, som en konsekvens av coronapandemin, och huruvida de har bidragit till att uppfylla vårt övergripande syfte och målsättning.



(Fr.v.) Kristina Niemi, kanslichef Neuro och Lise Lidbäck, förbundsordförande i Neuro.

Ingen ska lämnas ensam

Under januari 2020 kunde inte någon förutspå att hela året skulle komma att präglas av den globala coronapandemin, en samhällskris som kom att utmana både ekonomi, sjukvård och relationer.

När pandemin sedan kom till Sverige under slutet av februari föddes aningen om att detta skulle påverka vår verksamhet och våra medlemmars situation, i någon utsträckning. Sedan kom en tid av ovisshet. De från början oklara beskederna från myndigheterna angående vilka diagnoser som var under särskilt hög risk att drabbas allvarligt av viruset skapade en oro bland Neuros medlemmar. Det kom att visa sig att ett flertal av Neuros diagnosgrupper ingick i den riskgrupp som definierades som riskgrupp.

2020 och coronapandemin kom att pröva oss som organisation. Pandemin har utmanat och testat vårt engagemang, styrka och gemenskap. Pandemin har tvingat oss att hitta nya vägar och former för vår verksamhet, vilket har resulterat i både positiva effekter och utmaningar för hela organisationen. Vi har insett att behovet av gemenskap och samlade krafter bland personer med neurologiska diagnoser är stort och uppenbarligen mycket starkare än den globala kris som pandemin utgjort. När rekommendationerna från myndigheterna blev att hålla avstånd och undvika sociala kontakter, särskilt om du ingick i riskgruppen, insåg vi att vi var tvungna att upprätthålla vår verksamhet för att ingen skulle lämnas ensam.

Under våren, en tid efter pandemins utbrott, genomfördes en enkät bland Neuros medlemmar för att få en bild av hur pandemin påverkat dem.

Enkäten visade bland annat att:
81 procent hade fått sin rehabilitering inställd
40 procent hade känt sig oroliga
36 procent hade känt sig ensamma

Bland fritextsvaren fanns också beskrivningar som gav en bild av hur dessa siffror tar sig i uttryck hos individen i dennes vardag. Utöver den psykosociala situationen har långdragna politiska processer, som exempelvis den rörande smittskyddspenning, påverkat Neuros medlemmar i hög grad. Pandemin har

alltså fått konsekvenser för både den fysiska och den psykiska hälsan, men också för den ekonomiska situationen.

Det stod klart för oss att vi inte kunde ställa in vår verksamhet. Vi skulle ställa om och vi skulle göra det tillsammans. Ingen skulle lämnas ensam. Något som är lättare sagt än gjort när IT-kunskapen generellt sett är låg inom organisationen och alla medlemmar faktiskt inte vill komma med på tåget. Genom att påbörja resan mot att erbjuda digitala möten, aktiviteter och föreläsningar har stora delar av organisationen lyckats bibehålla sin aktivitetsgrad, om än i andra former. Många medlemmar berättar att detta betytt oerhört mycket under en annars väldigt orolig tid.

Under 2020 har vi stöttat över tusen personer genom vår råd- och stödverksamhet och publicerat en Neurorapport om rehabilitering. Genom digitaliseringen har vi utökat vårt upptagningsområde och nått ut till fler. 3900 personer har sett våra tre webinarier, 1300 personer har deltagit i Neuropromenaden och föreningslivet har kunnat delta i 62 digitala utbildningar och konferenser arrangerade av riksförbundet. Detta är glädjande resultat, men vi är medvetna om att alla våra medlemmar, av olika anledningar, inte har haft möjlighet eller vilja att delta i digital verksamhet.

Vi har bedrivit ett intensivt opinionsarbete under året, vilket skördat stora framgångar inom områden som smittskyddspenning och rehabilitering. Bland annat har vi medverkat i Sveriges Radio Ekot tre gånger. Genomslag i media får en positiv effekt för personer med neurologisk diagnos. Det ökar medvetenheten om deras situation vilket kan antas påverka beslutsfattare i frågor som rör personer med neurologisk diagnos.

Vi gläds åt utmärkelsen "Årets givare", som tilldelades oss och insamlingen Stoppa ALS under Insamlingsforums årliga arrangemang.



Krista Smedsland är en av diagnosstödarna i Neuro, som vet hur det är att leva med en neurologisk diagnos. De svarar på Neuromedlemmarnas frågor och kan ge hopp i en ny situation. Foto: Warner Bros Sverige

Likväl är det glädjande att vi under 2020 medverkade i Radiohjälpens sändning "En kamp tillsammans" i SVT Play, angående det arbete vi kunnat bedriva för personer med neurologisk diagnos under pandemin, tack vare medel från Radiohjälpen. Att vi får utmärkelser och möjlighet att medverka i sändningar i riksmidia visar på att vår verksamhet är relevant och gör skillnad.

Sist men inte minst vill vi nämna att det är med stor sorg och saknad som vi, på grund av coronapandemin, tagit farväl av ett antal medlemmar under 2020. Vi vill i denna skrift rikta våra varmaste tankar till alla dem som under året mist en nära anhörig.

Viktiga händelser under året



Föreningslivet i Neuro ställer om

Föreningslivet utgör navet för gemenskapen och verksamheten inom organisationen. Här möts medlemmar för att skapa de aktiviteter de själva vill ha och behöver. Coronaviruset kom att påverka föreningslivet på alla plan under 2020, särskilt med tanke på att många medlemmar ingår i riskgruppen och därmed helt tvingats avstå fysiska möten. Inställningen blev att ingen ska lämnas ensam, vilket var en stor utmaning som krävde snabba förändringar.

TILLGÅNG TILL DATORER

Redan innan pandemin planerades att varje förening skulle få tillgång till en egen föreningsdator, helt utan kostnad. Tanken var att starta en digitaliseringsprocess inom föreningslivet och öka datavanan hos föreningarna som också skulle få utbildning i hur datorn kunde användas.

Sex utbildningstillfällen på olika orter var planerade, men efter pandemins intåg ställdes verksamheten om till ett tiotal digitala utbildningar. Detta krävde eftertanke; Hur håller man IT-utbildningar digitalt för personer med låg IT-vana? Utbildningarna genomfördes slutligen med gott mottagande och var en viktig pusselbit i den fortsatta digitaliseringsprocessen under året.

”Varför är allt på franska?” / Susanne, som råkade ställa in franska som språk under en utbildning via verktyget Zoom

SUPPORT OCH UTBILDNING

Under början av året fick ett par i personalgruppen snabbt styra om sina arbetsuppgifter till att ägna en stor del av sin tid åt att hjälpa föreningslivet med den digitala omställningen. Framför allt krävdes resurser för att verkställa alla föreningars årsmöten. Trots detta lyckades alla föreningar genomföra sina årsmöten under 2020.

”Att på distans lära någon hur man går med i ett Teams-möte, någon som inte gillar datorer. Det är en stor frustration. Vi var till slut fyra som var med på styrelsemötet via dator, sedan var tre med via telefon. Det blev stökigt, men det gick. / Mariana Sörbergs, Neuro Dalarna.

Tack vare stöd från Radiohjälpen fick Neuro ca 200 000 kronor för att anställa en person som under fem månader kunde utbilda och ge support till föreningslivet i att använda sin dator, arrangera möten och aktiviteter online, skicka mejl och mötesbokningar med mera. Supporten har varit en ovärderlig resurs under 2020. Under anställningsperioden har nio manualer kring olika program tagits fram till föreningslivet.

Supporten har även tagit emot 114 ärenden via mejl och telefon, genomfört 22 grupputbildningar och 23 privata utbildningar.

”Nu är första testmötet inför årsmötet klart. Totalt var vi 9 stycken som kopplade upp oss, nästan helt problemfritt. Gemensamt löste vi allt.” / Neuro Kronoberg

Under året har vi dessutom arrangerat tre digitala konferenser med 32 företrädare från föreningar och länsförbund i syfte att ha en dialog om hur vi lokalt, regionalt och riks kan samverka i framtida påverkansarbete för en bättre rehabilitering.

Tio digitala utvecklingskonferenser med fokus på den kommande kongressen 2021 arrangerades också. I dessa deltog 80 personer från 46 föreningar. Dessutom arrangerades fyra webbdagar under året, från nybörjare till mer avancerad nivå.

FÖRENINGSVERSAMHET

”Jag och förbundsstyrelsen gläder oss otroligt åt alla härliga initiativ som kommer från vårt föreningsliv just nu. Många av våra medlemmar sitter isolerade och att då få möjligheten att ändå vara med i denna nya form av gemenskap är värt så otroligt mycket.”- Lise Lidbäck, förbundsordförande.

Sittzumba, fika, konferenser, julmiddag, pysselkvällar och föreläsningar är bara några av de aktivitetsformer som Neuros föreningar arrangerat digitalt under året. Under julkampanjen 2020 arrangerade föreningslivet 24 digitala aktiviteter, bland annat på julafton och nyårsafton.

Julkampanjen hade "Ingen ska vara ensam i jul" som tema och syftade till att samla in pengar till råd och stödverksamheten samt arrangera aktiviteter för att ingen skulle vara ensam.

"På detta sätt knyter vi även kontakter med andra och delar tips. Fantastiskt roligt att göra zumbadansen tillsammans på detta nya sätt. Det fungerar bra. Men det är klart att det blir en annan medryckande känsla när man möts i samma lokal. Men mötena online fungerar ändå så pass bra, att vi hoppas fortsätta att träffas så här även efter coronapandemin." / Caroline Elmstedt, Neuro Malmö.

Digitaliseringen har också öppnat upp för nya och geografiskt gränsöverskridande verksamhetsformer. Många medlemmar har beskrivit glädjen i hur det under ett digitalt möte plötsligt kan ansluta personer från andra föreningar i landet, långt bort från den plats man själv befinner sig på. Detta skapar nya umgängesformer och nätverk inom organisationen.

Det är dock viktigt att påpeka att långt ifrån alla Neuros medlemmar är digitala och därför är den fysiska verksamheten fortsatt viktig så snart pandemin är över.

"Den största vinsten är att det har skapat en "vi-känsla" med Neuromedlemmar från olika platser i Sverige. Vi kan på så sätt stötta och lära av varandra. En Neurogemenskap vi ska vårda och vara rädda om. Vi i Neuro Småländska Högländet har därför tagit beslut om att behålla de digitala träffarna även efter den dagen då vi kan återgå till en mer normal tillvaro igen." / Anette Pettersson, Neuro Småländska Högländet

Under 2020 anställdes en föreningsutvecklare i region Syd med syfte att under två år stötta och utveckla föreningslivet i regionen. Då coronapandemin bröt ut på allvar fick projektet göra ett omprioritering och byta fokus för verksamhetsutvecklingen som nu kom att handla om att digitalisera verksamheten inom projektområdet. Bland annat har man inom projektet gjort en kartläggning bland unga medlemmar och startat två diagnosgrupper. Genom digitaliseringen har man öppnat upp för hela Sverige att medverka.

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 neurologisk diagnos.

Under tidigare år har föreningslivet arrangerat fysiska Neuropromenader på ett mindre antal orter runt om i landet. På grund av coronapandemin blev Neuropromenaden i stället digital och deltagarna uppmanades att delta på egen hand. Att engagera föreningarna digitalt var en utmaning. Traditionen inom föreningslivet har alltid varit att bjuda in till fysiska träffar och det rådde en del osäkerhet kring hur man som förening skulle engagera sina medlemmar i kampanjen.

En lösning blev att erbjuda föreningarna möjligheten att starta ett lag genom vilket man kunde engagera sina medlemmar. Digitaliseringen av Neuropromenaden tydliggjorde att den digitala resan utmanar de traditionella engagemangsformerna.

Genom att kampanjen digitaliserades och annonserades i sociala medier samt genom riktade mejlutskick nådde Neuropromenaden ut till många fler än tidigare. Trots omställningen blev Neuropromenaden 2020 en succé med rekord i alla kategorier. Kampanjupplägget och budskapet att anmäla sig och sedan på egen hand ta sig ut och promenera verkar ha varit rätt i tiden. Dessutom blev tillgängligheten större då medlemmar kunde delta där de befann sig och inte blev begränsade till en lokal ort.



Råd, stöd och information under en tid av oro

När coronapandemin kom till Sverige rådde stor osäkerhet bland Neuros medlemmar, bland annat kring vilka som ingick i den riskgrupp som löpte störst risk att fara illa av coronaviruset, men också kring ersättning för förlorad inkomst för de personer med neurologisk diagnos och deras anhöriga som valt att stanna hemma på grund av smittorisken. För många medlemmar innebar detta en tid av oro och ensamhet.

Råd, stöd och information är en central del av Neuros verksamhet. Genom samtal, juridisk rådgivning, föreläsningar och information på hemsidan finns vi där för medlemmar i behov av stöd. Under 2020 löpte råd och stöd-verksamheten som vanligt, coronapandemin till trots.

DIAGNOSSTÖD

Neuros diagnosstödjare är ideellt engagerade medlemmar som ger råd, stöd och vägledning till enskilda medlemmar som hamnat i en livssituation med en kronisk neurologisk sjukdom. En del av diagnosstödet handlar också om att informera och berätta om de olika diagnoser som ryms inom Neuro. Diagnosstödet finns inom ett tiotal olika diagnoser och erbjuds alla Neuros medlemmar. Under 2020 tog Neuros diagnosstödjare emot över 400 samtal och cirka 300 frågor besvarades via mejl. De mest efterfrågade områdena har varit polyneuropati och MS, men vi har även en hel del samtal om Parkinsons sjukdom och neuromuskulära diagnoser (NMD). Under 2020 har många frågor också handlat om coronapandemin, riskgrupper och vaccin. Ansvariga för diagnosstödet har hållit sig uppdaterade genom kontakter med erkända läkare för att på så vis kunna sprida tillförlitlig information. Vi ser dock ingen större ökning i antal söksökande beroende på pandemin.

”Tack snälla du! Det känns som balsam för själen bara av att få bli förstörd av någon! Så än en gång, TACK!” / Camilla

DIGITALA FÖRELÄSNINGAR

Inom råd och stöd-verksamheten hålls varje år ett antal uppskattade diagnosföreläsningar. På grund av coronapandemin ställdes de planerade föreläsningarna in. Istället anordnades ett par större digitala föreläsningar inom de diagnoser där vi har störst efterfrågan. Det har bland annat resulterat i att fler personer har kunnat ta del av föreläsningarna.

En av föreläsningarna handlade om MS vilken vi arrangerade 1 oktober tillsammans med MS-registret som firade 20-år. Föreläsningen finns inspelad och textad på Youtube med närmare 1600 visningar. Talade gjorde bland annat: Jan Hillert, professor/överläkare, registerhållare Svenska Neuroregister. Eva Helmersson, MS-patient, patientrepresentant i MS-registret och diagnosstödjare inom Neuro. Fredrik Piehl, professor/överläkare, läkemedelsutskottet i MS-sällskapet, ordförande i Neuros forskningskommitté.

Den andra föreläsningen hölls 26 november och handlade om den neurologiska diagnosen polyneuropati. Föreläsningen finns inspelad och textad Youtube med drygt 1200 visningar.

Talare var Ivan Kmezic, neurolog och specialistläkare vid Karolinska universitetssjukhuset och forskare inom neurologi vid Karolinska Institutet.

”Jag tycker att det var en utomordentligt bra föreläsning igår. Inga tekniska problem, strålande moderation, och en pedagogisk och väldigt kunnig föreläsare, neurolog Ivan Kmezic. Och det tog bara en timme. Perfekt! Mycket bättre än de andra föreläsningar som jag hört om polyneuropati. Stort tack!” / Walther

FORUM OCH INFORMATION

- Under februari startades ett digitalt forum som ett komplement till råd- och stödverksamheten. Forumet är öppet för alla oavsett medlemskap och vi välkomnar särskilt anhöriga. Under året registrerades 236 användare och vissa trådar hade upp till 4000 visningar. Forumet har varit en viktig källa till information och diskussion rörande Covid-19 och neurologiska diagnoser.

- Var tredje månad har vi skickat ut vårt nyhetsbrev, Neuro Aktuellt, till ca 16 000 mottagare. I Neuro Aktuellt finns det senaste inom neurologi att läsa. Nyhetsbrevet har varit en särskilt viktig informationskanal under coronapandemin.

- Webbplatsen Neuro.se hade under året drygt 807 000 besökare, varav 87,2 procent registrerats som nya besökare. En ökning på cirka 24%. Webbplatsen har spelat en viktig roll i arbetet med att dela den senaste informationen rörande Covid-19 och neurologiska diagnoser. Webbplatsen har också väglett människor till våra digitala aktiviteter.



nytt om MS LIVE

Neurologen och professor Fredrik Piehl, var en av specialisterna som föreläste om MS-forskning på det välbesökta webinarier, som Neuro arrangerade den 1 oktober 2020

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 2020 präglades påverkansarbetet av coronapandemin vilket fick stor betydelse för personer med neurologisk diagnos och stor effekt för vår organisation.

RIKSGRUPPER OCH SMITTSKYDDSPENG

Under den närmsta tiden efter pandemins utbrott fokuserade Neuro på att lyfta brister i regeringens- och myndigheternas arbete för att skydda riskgrupper. Vi var tidigt ute och visade på att det saknades dialog mellan patientorganisationer och berörda myndigheter. Vi hade exempelvis inte blivit inbjudna till arbetet med att ta fram riktlinjer kring hur vården skulle prioritera patienter vid en eventuell brist på intensivvårdsplatser. Det saknades även tydligare information om vilka som ingick i definitionen riskgrupp.

När det blev tydligt att riskgrupper inte skulle omfattas av regeringens olika stödåtgärder valde Neuro att fokusera på att regeringen skulle införa en så kallad smittskydd- och närståendepeng. Detta arbete skördade framgångar och regeringen införde smittskyddspeng från 1 juli fram till årsskiftet. Det fanns delar där vi inte nådde hela vägen fram. Smittskyddspengen gick inte att ansöka retroaktivt från 1 mars 2020, vilket påverkade många medlemmar som valt att inte gå till sitt arbete på grund av risken för smitta. Det saknas än i dag någon form av närståendepeng. Samtidigt kunde många som ansökte smittskyddspeng exempelvis undgå att tvingas flytta eller hamna i personlig konkurs.

”Processen med införandet av smittskyddsersättningen har varit långvarig och komplicerad. Ett antal av Neuros medlemmar som inte hade möjlighet att skydda sig enligt rekommendationerna valde att stanna hemma utan ersättning från mars. Ersättningen gick bara att söka från 1 juli utan retroaktiv ersättning.

Detta har medfört att enskilda individer har drabbats av privatekonomiska problem och i vissa fall tvingats att skuldsätta sig för att klara vardagen. Ett högt pris att betala, när man tagit sitt ansvar och skyddat såväl sig själv som samhället mot smitta.” / Lise Lidbäck, förbundsordförande, Neuro

Under den här perioden medverkade vår talesperson, förbundsordförande Lise Lidbäck, i nationell media vid flera tillfällen. Allt från Sveriges radio, TV4 Nyheterna, Aftonbladet, Dagens Nyheter, Svenska Dagbladet till Altinget. Men det fanns även tillfällen när våra engagerade medlemmar medverkade i media. Då fick allmänhet och beslutsfattare möjlighet att ta del av konkreta konsekvenser



Förbundsordförande i Neuro Lise Lidbäck levererar igen i en av alla intervjuer 2020

av pandemins påverkan på sjukvården, exempelvis när en av våra medlemmar berättade om hur hon tvingades vänta på operation. Medlemmar berättade även för media hur det var att tillhöra riskgruppen och samtidigt kämpa för smittskyddspeng.

ENKÄTUNDERSÖKNING OM PANDEMINS EFFEKTER

För att fortsätta stärka vår opinionsbildning och trovärdighet under Corona genomförde vi en medlemsenkät där våra medlemmar kunde dela sina erfarenheter under rådande coronapandemi. Enkäten visade bland annat att 81 procent fått sin rehabilitering inställd, 40 procent har känt sig oroliga och 36 procent har känt sig ensamma. Nästan 40 procent av dem som hade vårdinsatser inplanerade eller sökte vård under pandemin nekades vård, som en effekt av pandemin. Bland fritextsvaren finns också beskrivningar som gav en bild av hur dessa siffror tog sig uttryck hos individen i dennes vardag. I början av hösten presenterade vi den del av enkäten som berörde rehabilitering. Det resulterade i tre olika nyhetsinslag på Sverige radio Ekot:

- Larmet: ”Människor har fått skador av inställd rehabilitering”
- Kravet: ”Ökade resurser till rehabilitering efter pandemin”
- Kritiken mot ojämlig rehabilitering: ”Behövs en basnivå”

SAMARBETEN

Under 2020 opinionsbildade vi tillsammans med flera andra förbund kring olika frågor som berör våra medlemmar. Exempelvis medverkade vi i flera debattartiklar som:

- ”Det behövs en kraftsamling för rehabilitering”
- ”Regeringen måste stärka forskningen som räddar liv”
- ”Äventyra inte vården för oss med sällsynta sjukdomar”

I mitten av augusti 2020 presenterade Fysioterapeuterna en undersökning, i tidningen Dagens samhälle, som visade på att sju av tio patienter med långvariga folksjukdomar hade fått mindre rehabilitering under Coronapandemin och varannan uppgav att deras hälsa hade försämrats. En undersökning som Fysioterapeuterna hade genomfört med hjälp av Neuros medlemmar, Nätverket mot Cancer, Riksförbundet Hjärt-Lung, Unga Reumatiker samt Pensionärernas riksorganisation. Resultatet av undersökningen presenterades även på flera lokala debattsidor över hela landet.

NEURORAPPORTEN

Neurorapporten ges ut årligen 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 neurologisk diagnos.

Neurorapporten 2020 fördjupade sig på temat neurologisk rehabilitering. I rapporten förklarar vi varför det är viktigt att fler får individuella rehabiliteringsplaner och att de följs upp. Vi tydliggör vi värdet av återkommande perioder av sammanhängande teamrehabilitering, som långt ifrån alla i behov av det erbjuds. Vi ger argument för att förbättra förutsättningarna för personer med neurologisk diagnos att träna kontinuerligt.

Under september månad arrangerades ett webinar med tema ”vikten av neurologisk rehabilitering” där Neurorapporten låg till grund. Rehabiliteringsläkare Jan Lexell och logoped Kajsa Söderhielm föreläste. Över 1100 personer deltog i webinariet.

Så gick det

RESULTAT

- Under året har Neuros diagnosstödjare tagit emot ungefär 400 samtal via telefon och ungefär 300 ärenden via mejl.
- Från första juni och framåt gav vi juridisk rådgivning vid 220 ärenden via telefon och 75 ärenden via mejl.
- Vi har arrangerat två digitala föreläsningar med sammanlagt 2800 visningar. 236 personer har varit aktiva i vårt digitala forum och några diskussions-trådar har haft upp till 4000 visningar.
- Webbplatsen Neuro.se har besökts 807 000 gånger – en ökning med ungefär 24% under året
- Vi har publicerat en rapport och skrivit ett tiotal remisser. Dessutom har vi arrangerat ett webinar med syfte att påverka och sprida kunskap i frågan om neurologisk rehabilitering. Webbinaret sågs av 1100 personer.
- Vi har medverkat i riksmidia vid oräkneliga tillfällen, varav tre sändningar i Sveriges Radio Ekot.
- Strax över 1300 personer deltog i Neuropromenaden. 14 föreningar engagerade sig genom att starta lag och engagera medlemmar. Totalt genererade kampanjen 200 000 kronor till neurologisk forskning.
- Totalt har vi arrangerat 62 digitala utbildningar och konferenser för föreningslivet under året.
- Vi utsågs av Giva Sverige till "Årets Givare" tillsammans med insamlingen Stoppa ALS.



levt med en diagnos sedan länge. 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.

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 ett digitalt arrangemang. Fysiska hinder i närmiljön, restid eller osäkerhet kring tillgängliga lokaler kan annars lätt bli en tröskel för 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 manar även till hälsa och rörelse genom att på olika sätt aktivera sig för forskningen, vilket också varit ett viktigt budskap under pandemin.

”Vi lät redan från början våra träffar vara öppna för alla Neuromedlemmar runt om i Sverige och ganska snabbt blev det en trogen skara som regelbundet återkom till våra fika-och Quizträffar.” / Anette Pettersson, Neuro Småländska Högländet

Digitaliseringen skapar en upplevelse av modernisering och förändring inom organisationen, vilket bidrar till framtidstro. Digitala webinarier 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.

Att vi var tidigt ute och tydliga i vårt budskap kring tydlighet i frågan om riskgrupper och kravet på smittskyddspeng fick god effekt. Det ser vi särskilt genom att de beslut som till sist fattades gynnade våra medlemmar. 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. Samarbeta med andra organisationer har gett oss ökad kraft och synlighet, vilket möjliggör för oss att nå fram med våra budskap till fler.

Under året tilldelades Stoppa ALS tillsammans med Neuro utmärkelsen "Årets givare" av branschorganisationen Giva Sverige för insatserna i insamlingen till förmån för ALS treatment center. En sådan utmärkelse är ett kvitto på att det vi gör inte bara är framgångsrikt utan också utmärker sig som ett gott exempel inom insamlingsbranschen.

Likväl är det glädjande att vi under november 2020 medverkade i Radiohjälpens sändning "En kamp tillsammans" i SVT Play angående det arbete vi kunnat bedriva för personer med neurologisk diagnos under pandemin, tack vare medel från Radiohjälpen.

Att vi får medverka som gott exempel i riksmidia visar på att vår verksamhet är relevant och gör skillnad.

EFFEKTER

En effekt vi kan se av vår satsning på att utbilda föreningslivet är att ökad kunskap är en nyckel till förändring. Genom att satsa stora resurser på utbildning i IT-relaterade områden har vår verksamhet fortlöpt, om än i annan form än planerat. Något som bekräftar att den nya kunskapen lett till förändring är att de flesta föreningarna genomförde sina årsmöten digitalt under 2020, vilket troligtvis inte hade varit möjligt under ett tidigare år.

Att vi aktivt arbetat för att verksamheten och gemenskapen fortlöper, om än digitalt, har haft en positiv påverkan på våra medlemmars psykiska välmående. Vi har motat den psykiska ohälsan hos dem som under coronapandemin tvingats isolera sig och helt avstå från sociala kontakter på grund av risken att bli sjuk. Många medlemmar har vittnat om betydelsen av att kunna umgås trots restriktioner. Vi ser också att både antalet digitala aktiviteter och antalet deltagare i digitala aktiviteter i princip har gått från noll till hundra, i jämförelse med tidigare år. Det finns idag väldigt lite underlag som visar hur den digitala verksamheten såg ut innan omställningen, men vad vi känner till var den näst intill obefintlig.

Att även den ordinarie verksamheten har fortlöpt har varit viktigt. Många medlemmar vittnar om betydelsen av att få prata med någon i samma situation. Under hela pandemin har det funnits någon att vända sig till. Genom vår råd och stödverksamhet får våra medlemmar möjlighet att söka stöd hos den som

Utmaningar

NYA ENGAGEMANGSFORMER

Hur gör man en "på stan"-kampanj digital? Hur engagerar man medlemmar i digitala aktiviteter på ett sätt som känns lockande och givande? Att digitalisera verksamhet och kampanjer har utmanat oss i vårt sätt att organisera oss och engagera människor omkring oss. Processen har startat, men är långt ifrån slutförd. Vi måste också hela tiden ha i åtanke att våra medlemmar och vår målgrupp är personer med sjukdomar som inte sällan innebär begränsad ork och kraft i vardagen.

"Man ska orka göra allting också. Jag har min MS-trötthet som begränsar mig väldigt mycket." / Mariana Sörbergs, Neuro Dalarna

ALLA ÄR INTE MED PÅ RESAN

Bristande IT-kunskaper ska inte vara ett hinder för gemenskap eller tillgång till information. Under året har vi därför satsat på utbildning och kunskapshöjning. Personer med neurologiska diagnoser kan av olika anledningar påverkas av sin diagnos på ett sådant sätt att digital verksamhet eller information blir svår att ta till sig. Vår erfarenhet är dock att dessa personer, ofta med hjälp av andra, hittar lösningar som möjliggör för dem att delta där de önskar.

"Vi har som mål att försöka satsa på att utbilda de medlemmar som inte har vågat sig på den tekniska världen när vi åter kan ha fysiska träffar. Då genom att lära dem det praktiska kring inloggningar och hur de olika sociala plattformarna fungerar. I nuläget vågar inte våra medlemmar träffas fysiskt, vilket vi inte heller ska göra pga den stora smittspridning som fortfarande pågår omkring oss." /Anette Pettersson, Neuro Småländska Höglandet

Det är viktigt att komma ihåg att alla inte kan eller vill komma med på resan in i det digitala. För den med symtom som begränsar orken i vardagen, eller för den som av andra anledningar inte vill ta till sig det digitala, kan det nya kännas tungt att mäta med. Det är en utmaning för oss att erbjuda relevant verksamhet som dessutom möjliggör ett gott medlemsunderlag. Under året har det varit något svårare än vanligt att rekrytera nya medlemmar. En av anledningarna kan vara att den verksamhet som normalt sett bedrivs ute i landet har ställts in. Kanske ifrågasätter man värdet i medlemskapet när träffarna och gemenskapen i den lokala föreningen försvinner. Inom föreningslivet finns ett sedan långt tillbaka spunnet nät av traditioner och rutiner. Digital verksamhet kan aldrig helt ersätta den traditionella gemenskapen, men den som väntar på att vi ska återgå till det "normala" efter pandemin kan komma att bli besviken när det uppenbaras att det normala har förändrats.

"Vår förening har haft kontakt med en sjukgymnast som skulle börja ha neurodans med oss under året. Hade vi varit mer digitala hade hon kunnat ha det online under coronapandemin. Då hade vi kunnat bjuda in flera föreningar. Den tanken orkar jag inte ens tänka." /Mariana Sörbergs, Neuro Dalarna

Den som inte har velat eller kunnat följa med på resan mot det digitala står kvar vid startpunkten och har samma behov och förväntningar som tidigare. Vi står just nu med en fot i traditionen och en fot i framtiden. Utmaningen ligger i att finna balansen mellan de två ytterligheterna och avgöra när det är dags att förflytta sig ännu ett steg på skalan.

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.

OMSTÄLLNING KRÄVER

OMFÖRDELNING AV RESURSER

Inför 2020 planerades en satsning på att både underhålla och utveckla organisationens anhörigstöd. Den ordinarie anhörigverksamheten består bland annat av ett årligt familjeläger, föreläsningar och möjlighet att kontakta Neuros anhörigstödare som finns att nå via diagnosstödet. Den planerade utvecklingen bestod i att utöka anhörigstödet med särskilda anhörigstödare.

Familjelägret och föreläsningarna ställdes in. Den planerade utvecklingen av anhörigstöd uteblev. Resurser i form av personal, tid och ekonomi behövde frigöras för att kunna digitalisera verksamheten och möta medlemmarnas behov inom nya områden som pandemin förde med sig. Detta innebar att anhörigmedlemmar fick stå tillbaka för att medlemmar med diagnos skulle få sina behov tillgodosedda.

FINANSIERING

Vi måste fortsatt hitta strategier för att säkra vår framtida finansiering. Inom insamlingsbranschen råder idag stor konkurrens om givarnas engagemang. Det innebär bland annat att vi hela tiden måste säkerställa att vi är relevanta och fyller ett tomrum på marknaden, särskilt inom forskningsområdet som idag domineras av ett par stora organisationer.



Slutord och summering

Inom Neuro ska medlemmarnas röster, erfarenheter och behov stå i centrum.

Därför har det varit viktigt att fortsätta vår verksamhet, som syftar till att uppfylla medlemmarnas behov, i den mån det har varit möjligt. Kunskapshöjning, gemenskap, stöd och opinionsarbete har stått i fokus under året för att kunna möta medlemmarnas behov under coronapandemin.

Den kris som pandemin har utgjort, har delvis bidragit till en starkare sammanhållning och känsla av att vi klarar av att möta utmaningarna tillsammans. Det är dock viktigt att hela tiden ha i åtanke att alla ännu inte är med på tåget. Sammanhållningen måste kunna rymma alla som önskar vara en del av den.

Resultaten och medlemmarnas vittnesmål pekar på det arbete vi utfört och den omställning vi gjort tjänat till att uppnå vårt syfte. Vi finns för att ge personer med neurologisk diagnos i Sverige information, stöd och framtidstro. Vårt mål är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter,

rättigheter och skyldigheter som alla andra. Vi vill göra livet lättare för alla med neurologisk diagnos.

Omställningen tjänar våra medlemmar, inte bara under coronapandemin, utan även på längre sikt. Vi har börjat tillgängliggöra vår verksamhet i högre utsträckning, ökat vår räckvidd, skapat nya geografiskt överskridande nätverk, utvecklat föreningslivet och inte minst lyckats bevara våra medlemmars intressen i viktiga frågor som rör sjukvård och ekonomisk ersättning.

Den stora utmaningen har varit att få med hela organisationen, att inte lämna någon medlem eller förening bakom. Flera röster har uttryckt rädsla och irritation över den digitalisering som skyndat fram under året. Därför är det av hög vikt att vi blickar framåt och ser till att den verksamhet som skapas efter coronapandemin är till för alla, samtidigt som vi tar med oss de nya verksamhetsformerna in i framtiden.



Neuropromenaden gjordes för första gången till största delen digital 2020, för att kunna hålla Folkhälsomyndighetens rekommendationer om begränsade samlingar under pandemin. Föreningslivet i Neuro gjorde lokala digitala insamlingar och personalen på Neuros förbundskansli möttes utomhus och gick med två meters avstånd tillsammans, efter att förbundsordförande Lise Lidbäck invigt 2020-års Neuropromenad.

Den årliga Neuropromenaden blir allt viktigare för Neuro och handlar om insamling till forskning om neurologiska diagnoser och medvetandegöra att 500 000 i Sverige lever med en neurologisk diagnos.



neuro.se