

Neuros verksamhetsberättelse 2019



Krista Smedeland, diagnosstödjare Neuro

Tack!

Stort tack till dig som gett en gåva till Neuros verksamhet under det senaste året.

Du har sett till att människor med neurologisk diagnos har fått stöd när livet varit svårt och behovet av att få prata med någon har varit som störst.

Under 2019 har Neuros diagnosstödjare gett över 300 personer stöd via telefon och besvarat lika många mejl med frågor och funderingar kring att leva med en neurologisk diagnos. Dessutom har ungefär 400 personer fått hjälp med att överklaga juridiska processer genom våra rättsombud. Vi är extra stolta över att tio familjer fick åka på sommarläger som bygger gemenskap och bryter isolering. **Det och mycket annat hade inte varit möjligt utan gåvor från personer som du.**

Än en gång, tack!

Innehåll

Neuro i korthet	3
Områden i fokus	4
Ledningen har ordet	6
Stöd till medlemmar	8
Föreningsliv	14
Stöd till forskning	17
Opinion och påverkan	22

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



Neuro i korthet

Neuro är en oberoende organisation specialiserad på neurologi.

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

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

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

Vi har idag 74 geografiska föreningar, tre intresse- och diagnosföreningar och 17 länsförbund.

Vision

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

Vad vill vi uppnå?

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

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

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

Våra ledord

Framtidstro

Trovärdighet

Enkelhet

Områden i fokus

Över en halv miljon svenskar lever med neurologiska diagnoser eller symtom. Lägger man till familjer och anhöriga, påverkas alltså en stor del av landets befolkning. Men trots att neurologiska diagnoser och symtom kan vara både smärtsamma och besvärliga, finns det hopp, gemenskap och framtidstro hos oss. Neuro kan inte sätta stopp för neurologiska diagnoser, men vi kan underlätta livet för de som berörs. Därför arbetar vi för att skapa ett samhälle där människor som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Stöd till medlemmar



Medlemmarna i Neuro är den ena grundbulten för förbundets existens. Att få beskedet om att man har fått och framöver ska leva med en neurologisk diagnos, innebär många gånger en livskris. Inte bara för medlemmen utan också för närstående. När så behövs ger vi därför stöd till medlemmar i livets alla skeden. Som medlem i Neuro får man tillgång till diagnosinformation, råd och stöd i diagnos- och rättsfrågor samt gemenskap med spännande aktiviteter i vårt föreningsliv. Det stärker individen att själv agera och sprida kunskap och framtidstro till andra med neurologiska diagnoser.

Föreningsliv



Föreningarna är den andra grundbulten i Neuro. Oavsett vart medlemmen bor och/eller vad den är intresserad av finns det en förening nära. Om medlemmen upplever att det saknas en förening utifrån ett behov, finns det idag enkla möjligheter att skapa en. Vårt föreningsliv kan vara ett stöd för våra medlemmar i form av samtal och/eller aktiviteter. Föreningslivet har även en viktig roll i vårt opinions- och påverkansarbete; Nämligen att bistå våra medlemmars

engagemang inom neurosjukvården och rehabiliteringen där medlemmarna känner störst behov, geografisk eller utifrån intresse.

Stöd till forskning



Att vi stödjer den neurologiska forskningen är enligt våra medlemmar ett högt prioriterat område. Därför samlar vi in bidrag från våra generösa givare, som vi delar ut till forskningsprojekt inom neurologiska diagnoser. Bidragen går till aktuell forskning med fokus på:

- Orsak – varför får man en diagnos eller symtom?
- Tidig diagnostisering – för att snabbare kunna sätta in rätt behandling.
- Behandling och rehabilitering.

Vi skapar ett trovärdigt hopp om att en annan framtid är möjlig och det gör vi genom att dels förmedla kunskap om utvecklingen inom forskningen idag och framtiden samt dels möjliggöra för människor och företag att bidra till den utvecklingen. Att forskarna anser att det är ett speciellt erkännande att få stöd av en patientorganisation som Neuro, stärker även vår trovärdighet mot hälso- och sjukvårdens beslutsfattare.



Opinionsarbete och påverkan

Neuro driver opinion- och påverkansarbete tillsammans med våra medlemmar och föreningsliv för att göra livet lättare för alla som lever med en neurologisk diagnos. Vi agerar proaktivt där vi vill se förbättringar. Vårt fokus är inom de tre områden våra medlemmar vill prioritera samt vad vår kongress har beslutat; neurosjukvård, rehabilitering och forskning. Genom att delta i debatter, svara på remisser och publicera egna rapporter och yttranden, gör vi vår röst hörd där våra medlemmar bor samt på regional och nationell nivå. Vårt mål med opinions- och påverkansarbete är att personer som lever med neurologiska diagnoser ska få samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Ledningen har ordet



Bildtext:

Vi som skapade den första historiska Patientriksdagen i Sverige 2019: (fr.v.) Lise Lidbäck, förbundsordförande Neuro, Lise-Lotte Eriksson förbundsordförande Blodcancerförbundet, Helena Elliot, kanslichef Huvudvärksförbundet, Mikaela Odemyr 2:e vice ordf. Astma-Allergiförbundet, Inger Ros förbundsordförande Riksförbundet Hjärt-Lung.

Det kan hända vem som helst. Det får vi dagligen bekräftat när människor drabbas av neurologiska skador och symtom. Sjukdomar och funktionsnedsättning kan drabba vem som helst, när som helst och utan någon skillnad på vare sig kön, ålder, ort eller ekonomisk status. Och när man väl drabbats känns det självklart att man ska få stöd och hjälp och att man fortsatt ska kunna fungera i samhället. Men tyvärr ser vi att det inte är självklart för alla. Vi har inte jämlik tillgång till vård, behandling och rehabilitering. Detta kommer vi aldrig att acceptera. Vi fortsätter att påtala brister som våra medlemmar lyfter och vi fortsätter att kämpa för förändring. Och i arbetet med att utveckla vården så behöver vi vara med, vi som är experter på hur det är att leva med en neurologisk diagnos. Därför kämpar vi för ökad involvering och en ökad patientmedverkan.

Neuro och fyra andra patientorganisationer arrangerade 2019 en Patientriksdag på tema Patientlagen, med syfte att öka patientinflytandet. Detta gav resultat. Många medverkande vid patientriksdagen gav utfästelser att inte längre delta i seminarier och paneldebatter som berör patienter, om inte patientföreträdare finns med. Och under hösten bjöd samma organisationer tillsammans med Socialutskottet in till ett efterföljande riksdagsseminarium på samma tema, vilket ytterligare ökat fokus på patientmedverkan.

När man får sin diagnos uppstår många gånger behov av råd och stöd. Våra rättsombud gör ett otroligt jobb med juridiken som verktyg. Våra diagnosstödare lyssnar och delar med sig av sina egna erfarenheter till våra medlemmar. Våra föreningar och länsförbund har stort engagemang och erbjuder många aktiviteter och en fin gemenskap för våra medlemmar.

Föreningslivet är också under utveckling. Under 2019 har vi hälsat ytterligare en ny diagnosförening välkommen! Tillsammans genomför vi mycket påverkansarbete på både lokal-, läns- och riksnivå. Och genom att vara med och påverka så kan vi också bidra till förändring. Tillsammans är vi starka!



Bildtext: (fr.v.) Neuros kanslichef Kristina Niemi och Neuros förbundsordförande Lise Lidbäck.

Stöd till medlemmar



Bildtext: Helene Landersten samordnar diagnosstödjarteamet, som medlemmarna når via mejl eller telefon.

När det som "inte får hända" ändå händer, finns Neuro där som en trygghet mitt i krisen att en neurologisk diagnos har utvecklats i kroppen. Vi erbjuder diagnosstöd, juridisk rådgivning och anhörigstöd hela tiden med fokus att göra livet lättare för alla som lever med en neurologisk diagnos. Och vi behövs. En neurologisk diagnos går inte att bota, men många gånger går den att bromsa och symtomlindra. Samtidigt drabbas även anhöriga och närstående på olika sätt direkt eller indirekt.

När så behövs ger vi stöd i livets alla skeden. Genom vårt stöd får våra medlemmar, en av grundbultarna för vår existens, råd och stöd i diagnos- och rättsfrågor, diagnosinformation samt möjlighet till gemenskap i vårt föreningslivs olika aktiviteter. Det stärker individen att själv agera och sprida kunskap och framtidstro till andra i likande situationer. Tillsammans med våra medlemmar når våra stödfunktioner framgångar. Men vi upplever också utmaningar att lära av.

Neuros mål är att tillgodose medlemmarnas behov av information, råd och stöd. Vi vill att alla i Sverige ska veta om att Neuro finns och vad vi gör dagligen, för att underlätta livet för alla de som lever med en neurologisk diagnos.

Diagnosstöd - Att få tala med någon som redan lever med en diagnos, gör stor skillnad

När en person får en diagnos fastställd, inträder ofta ett behov; att få prata med en medmänniska som redan lever med samma diagnos, hur man hanterar vardagslivet så bra som möjligt, att få tips och idéer om hur man kan tänka och skapa nya livsstrategier.



Bildtext: "Jag tror att jag som diagnosstödjare för Neuro kan förmedla en känsla av hopp till andra människor och det känns bra för mig också" Det säger Krista Smedeland, diagnosstödjare hos Neuro.

Vår stödverksamhet baseras i mångt och mycket på att medlemmar som lever med neurologisk diagnos är de som bäst kan ge tips och idéer på hur man kan tänka och skapa nya livsstrategier. En kunskap som kan förmedlas via våra diagnosstödjare. Här får medlemmen en möjlighet att samtala med någon som redan levt ett tag med en neurologisk diagnos och vet att livet kan fungera trots allt. Detta kan vara ett avgörande steg för att kunna se att vardagslivet går att hantera och faktiskt kan fungera bra med rätt stöd och hjälpmedel. Under 2019 tog över 300 medlemmar den möjligheten; att känna att man inte är ensam och att det finns någon som lyssnar, att inte få dåligt samvete för att man belastar sina anhöriga och närstående. Ett stöd som vi tror att fler behöver. Ett stöd i livets olika skeden som vi också vill erbjuda resten av de 500 000 människor i Sverige, som lever med en neurologisk diagnos. Och deras anhöriga.

Med kampanjen "Julens viktigaste berättelser" på Facebook och Instagram, ville vi öka kännedom om både förbundet och neurologiska diagnoser hos allmänheten. Och genomslaget blev stort i kommentarer, gilla-reaktioner och vidareagerande. Hela 700 personer anmälde sig för mer information genom att uppge sin mejladress. De fick tips från våra diagnosstödjare om hur man kan vara ett bra stöd när någon i ens närhet drabbas. De fick också berättelser från personer som berättade om hur det kan vara att få en neurologisk diagnos och hur de hanterat det konstruktivt. En stor del av kampanjen var en kampanjfilm som producerades tillsammans med Postkodlotteriet. I den berättar Neuros diagnosstödjare Krista Smedeland om hur jobbigt det var att få den neurologiska diagnosen MS, multipel skleros. Men hon talar också om vilket fint stöd och hopp hon fått genom gemenskapen i Neuro. Hur viktigt det är att få höra om andra som förstår hur det är att drabbas av en diagnos; att livet går vidare och kan bli bra. Och det skapar hopp i en svår situation. Kampanjfilmen sändes i TV4:s program Postkodmiljonären, som har över 850 000 tittare. Allmänheten och intressenter fick därmed tack vare Postkodlotteriet viktig information om hur det är att leva med en neurologisk diagnos samt vilket stöd det finns att få genom Neuro.

Allmänbildar genom diagnosföreläsningar

Ett annat stöd som vi ger till våra medlemmar och intressenter, är olika diagnosföreläsningar. Det sker i samverkan med neurologer. De delar med sig av de senaste forskningsrönen, behandlingar och information om vikten av att alla patienter registreras i de olika kvalitetsregistren, ett viktigt bidrag för att kunna utveckla sjukvården och forskningen inom neurologin.

Målet för oss är att de som kommer till våra välbesökta diagnosföreläsningar ska känna att livet blir lättare och att en framtid är möjlig. Därför är våra diagnosföreläsningar runt om i landet öppna för både allmänhet och beslutsfattare. Genom diagnosföreläsningarna ökar vi kunskapsspridningen bland åhörarna om neurologiska diagnoser och dess levnadsvillkor, genom att ge dem möjlighet att möta våra medlemmar, våra föreningar och professionen inom neurosjukvården. En bit på vägen till ökad förståelse och handlingskraft, så att personer som lever med neurologiska diagnoser också får samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som alla andra.

Föreläsningarna, som arrangeras av vårt föreningsliv, bygger på ett långvarigt samarbete där neurologer delar med sig av de senaste forskningsrönen, behandlingar och information om landets viktiga kvalitetsregister. För neurologerna är vi en trovärdig samarbetspartner. Vi når ut med information och ny kunskap till våra medlemmar med neurologisk diagnos, deras närstående/anhöriga, allmänhet och beslutsfattare. Ett exempel är forskningen om den svåra neurologiska diagnosen amyotrofisk lateralskleros, ALS, där svenska ALS-forskare tillhör de ledande i världen. Under 2019 arrangerade Neuro tillsammans med framstående neurologer ALS-föreläsningar över hela landet. I Luleå fick 130 deltagare med hjälp att ta del av vad som orsakar ALS, senaste forskning om psykisk stress och biomarkörer samt nuvarande och kommande behandlingsmöjligheter. Våra föreläsningar väcker även intresse hos riksmidia och har lett till intervjuer i samband med en föreläsning där bland annat SVT Nyheter lyfte forskning som visar att många ALS-patienters mentala hälsa förbättras mot slutet av livet. Ett av flera exempel där vi tillsammans med vårt föreningsliv och professionen sprider kunskap till människor med neurologiska diagnoser, anhöriga, allmänhet och beslutsfattare på lokal, regional och nationell nivå.

Samtidigt ger samarbetet med våra föreningar och informationen från neurologerna en ökad kännedom om Neuro, vilket i sin tur ökar trovärdigheten hos beslutsfattare. Våra kunskaper om att leva med neurologiska diagnoser blir allt viktigare i beslutsprocessen, när det handlar om att tillföra resurser och utforma den bästa möjliga neurosjukvården.

”Vi jobbade hårt med inbjudningar på sjukhus och kommunerna runt omkring, till vår ALS-konferens i Luleå och det gav resultat. 130 personer kom och fick lära sig mer om ALS-forskningen och ställa frågor och få svar. Och bland de som deltog var många från vårdprofessionen och politiken, både från kommuner och från regionen. Och allt var mycket uppskattat”, säger ordförande i Neuro Luleå.

Familjeläger för hela familjens återhämtning



Ibland är stöd till hela familjen viktigt för våra medlemmar med neurologiska diagnoser. Därför anordnar vi varje år ett familjeläger, där familjen kan ta del av aktiviteter, som ger minnen för resten av livet. För deltagarna blir det uttryckligen en möjlighet att bryta ensamheten och för hela familjen en möjlighet att känna att det finns framtidstro. Det handlar om att både närstående/anhöriga och patienter kan få mötas tillsammans och var och en för sig, i grupper för erfarenhetsutbyte kring alla viktiga frågor i livet. Vår utvärdering från familjeveckan visar att medlemmarna uppskattar dagarna, där hela familjen gemensamt och var och en för sig kan ta del av aktiviteter. Neuros medarbetare och medhjälpare på plats gör det möjligt för barnen att få bada och leka med andra. Föräldern eller föräldrarna kan få känna frihet att tillbringa värdefull samtalstid själva eller med andra. Neuro gör det möjligt för dem att styrka sitt föräldraskap för framtiden. Många anledningar till att deltagarna varmt rekommenderar andra familjer att ansöka till en liknande vecka.

Ökad efterfrågan på juridisk rådgivning

Vårt team av juridiska rådgivare gör allt för att hjälpa våra medlemmar som ber om hjälp att överklaga ett nekat ärende. Detta om det finns en rimlig möjlighet att få rätt i högre instans. Efterfrågan på denna medlemservice ökar och Neuro drev över 400 ärenden vidare under 2019. Vanligast är ärenden om sjukpenning/sjukersättning, som är hela 30 procent av fallen och har ökat med 59 procent sedan år 2017. Under året har rättsombuden i några fall företrätt medlemmar med MS i förvaltningsdomstol. Där har medlemmarna, efter lång handläggningstid som i vissa fall var upp till två år, till slut fått rätt till sjukpenning. Vi lyckades bland annat få uttalat av en domstol, att progressiv MS bör ses som en allvarlig sjukdom i sjukförsäkringssammanhang. Därmed bör arbetsförmågan för dessa personer stanna vid en jämförelse med deras nuvarande arbete och inte – som Försäkringskassan hävdar – mot alla andra ”normalt förekommande arbeten”.

Under 2019 lyfte vi till socialförsäkringsministern bland annat att våra medlemmar hela tiden blir ifrågasatta och motarbetade av myndigheter, som egentligen är till för att underlätta deras vardag när de lever med en diagnos. Myndigheter som har uppdraget att bland annat säkerställa att även människor med neurologiska diagnoser har samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som andra. Ett möte som kan ha bidragit till att regeringen i sitt regleringsbrev till Försäkringskassan för år 2020 betonar vikten av trygghet i socialförsäkringen och därmed ändrar myndighetens uppdrag gällande sjukförsäkring.

Ett fall som Neuro förlorade 2019 handlar om en medlem, som på grund av ökande funktionsnedsättning måste börja använda elrullstol. Medlemmen ansökte då till kommunen om att kunna få en mindre enkel plattformshiss installerad för att få tillgång till sin egen balkong. Kommunen nekade detta med hänvisning till att hen skulle kunna använda en så kallad loftgång i huset, som ”sin fritidsbalkong”, dvs en förvaringsplats utan utsikt, i en helt annan del av den stora fastigheten. Neuros rättsombud tyckte att fallet var principiellt intressant och överklagade. Ett drygt år senare kom så det prejudicerande beskedet från Högsta förvaltningsdomstolen, som nekade att ta upp ärendet, eftersom de anser att ”det inte behövs förtydliganden i praxis”. Tyvärr är detta ett fall som visar, att människor med neurologiska diagnoser inte alltid har samma möjligheter som alla andra.

Vårt stöd ger en viktig känsla av att bli lyssnad på och innebär del av en gemenskap som i många fall bryter ensamheten och hopplösheten. Och trots att majoriteten av överklagningarna inte blir till vår medlems fördel i slutändan, är det viktigt att påpeka att många lyckas. 2019 var det 100 av våra medlemmar som med hjälp av Neuros rättsombud fick rätt till den samhällshjälp de är berättigade till. En bit på vägen för att våra medlemmar ska få samma rättigheter som alla andra.

Kommunikation med medlemmar och intressenter

Internet och sociala medier kan, oberoende av var man bor i världen, bidra till att underlätta livet för alla som lever med neurologiska symtom och diagnoser. Därför skapar vi kommunikationskanaler som av våra medlemmar uppfattas som aktuella, lätta att förstå, trovärdiga och ger kunskap inom områden som de prioriterar. Vi hamnar högt upp när man via Google söker information om neurologiska diagnoser och symtom. Samtidigt når vi inte fram med alla våra kanaler, något vi hela tiden lär av, våra framgångar och utmaningar. Nödvändigt för att fortsätta skapa en kommunikation som får våra medlemmar att rekommendera vår verksamhet. Vi blir då också allt fler som engagerar sig i ett samhälle där personer med neurologiska diagnoser har samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som andra.

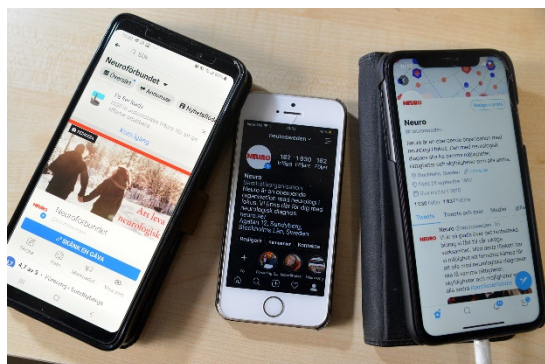
Idag är internet den kanal som de flesta använder sig av för att söka kunskap om olika neurologiska diagnoser och symtom. Därför har Google blivit en av våra viktigaste kanaler för att sprida kunskap bland allmänhet, media och beslutsfattare om hur det är att leva med neurologisk diagnos. Genom att investera sökordsoptimering (SEO), med fokus på Googles topp-tre placering inom utvalda områden, har vi nått framgång. I slutet av 2019 hade våra viktigaste sökord hela 97 förstaplaceringar jämfört med 59 år 2018. Så när allmänheten via Google söker på våra diagnoser blir vi en trovärdig källa för kunskapsspridning om hur det är att leva med en neurologisk diagnos.

Våra reportage får ofta spridning digitalt eller fysiskt genom att våra läsare rekommenderar reportagen till sina anhöriga och beslutsfattare, som de träffar. Men reportagen inspirerar också andra medier att lyfta de ämnen vi tar upp. Exempelvis artikeln i medlemstidning Reflex som först lyfte hur det är att leva med smärta och inkontinens. Efter det reportaget har liknande reportage lyfts bland annat i ett helsidesreportage i Dagens Nyheter på samma tema.

Våra nyhetsbrev via mejl är målgruppsanpassade och skickas ut till våra medlemmar och intressenter. Nyhetsbreven tar upp utvecklingen inom neurologi och forskning samt inom de diagnoser som våra medlemmar angett intresse för. Medianvärde för öppningsfrekvensen av alla mottagare som får våra nyhetsbrev är 39 procent. Klart mycket högre jämfört med "vår sektor i samhället", som har ett medianvärde för öppningsfrekvens på motsvarande 26 procent. Den återkommande höga öppningsfrekvensen visar på att våra medlemmar och intressenter ser vår kunskapsspridning som trovärdig och inspirerande.

Utöver vår hemsida, medlemstidning och nyhetsbrev, försöker vi hitta nya kanaler för att sprida kunskapen om att leva med neurologiska diagnoser. I sociala medier är vi en framgångsrik patientorganisation på Facebook gentemot allmänheten, med över 15 500 följare. På Twitter når vi beslutsfattare och opinionsbildare som bidrar till att vi hamnar högre på olika maktlistor inom hälso- och sjukvården. Vi blir även inbjudna till konferenser av olika myndigheter och

organisationer, ofta som talare eller deltagare i olika panelsamtal.



Bildtext: Exempel på Neuros olika sociala medier kanaler.

Ett konkret exempel på feedback från våra följare på Facebook:

”Neuro är Bäst på så många sätt och det säger jag som medlem, anhängig och vårdpersonal.”

I andra digitala kanaler, där vi har investerat tid och kapital har vi inte nått lika stor framgång bland våra medlemmar. Exempelvis har vår podcast, Neuropodden - om att leva med neurologisk diagnos och neurologisk forskning, inte nått fram till våra medlemmar, trots upprepande marknadsföring i våra andra kommunikationskanaler. Därför beslutade vi under 2019 att pausa Neuropodden och istället göra en analys över hur den bättre kan nå våra målgrupper.

Vi får allt fler att rekommendera oss genom att vi skapar kommunikationskanaler, som av våra målgrupper uppfattas som aktuella, lätta att förstå, trovärdiga och som ger kunskap inom de områden som vi prioriterar. Vi får då allt fler som engagerar sig i ett samhälle där personer med neurologiska diagnoser har samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som andra.

Föreningsliv



Bildtext: Neuros föreningsliv utbildas i påverkansarbete kring Neurorapporten 2019.

Om medlemmar är den ena grundbulten så är föreningarna är den andra grundbulten i Neuro och finns där våra medlemmar, via sitt engagemang, vill göra livet lättare för alla som lever med en neurologisk diagnos. Oavsett var medlemmen bor och/eller vad den är intresserad av finns det en förening nära som erbjuder kamratskap och möjlighet att engagera sig i påverkansarbete. Men nya föreningsformer och nya förutsättningar i vår omvärld skapar också utmaningar.

Via våra medlemsundersökningar vet vi att diagnosinformation, liksom medlemmars och blivande medlemmars möjlighet att kunna identifiera "sin" diagnos i förbundets arbete, är avgörande för att bli och för att stanna kvar som medlem. För att kunna växa som organisation behöver vi därför utveckla och komplettera vårt föreningslivs råd- och stödverksamhet. På så sätt kan vi samla gemensamma krafter på ett nytt och effektivt sätt och utvecklas till en unik och framgångsrik organisation. För att nå bästa möjliga resultat har vi ett nära samarbete med nuvarande föreningsliv. Exempelvis regionala utvecklingskonferenser som är en mötesplats för kontinuerligt kunskapsutbyte och uppföljning. Kunskapsutbyte och uppföljning som visar att vi har en bit kvar. Generellt sett råder en ojämnhet i vårt föreningsliv inom både aktivitetsgrad, utbud, engagemang och kunskapsnivå. Exempelvis har några föreningar ett väl utbyggt råd- och stödverksamhet, ofta i nära samarbete med vårdprofessionen. Andra föreningar kan endast hänvisa till förbundets nationella diagnosstöd. Trots upprepade utbildningsinsatser i form av kunskapsdagar och utvecklingskonferenser kan vi bara konstatera att nivåskillnader kvarstår.



Bildtext: (fr.v.) Eva-Lena Kjellson och Jennie Hedrén Hasselros i Neuro Kronoberg är två av alla aktiva medlemmar, som kämpar hårt för att neurosjukvården och rehabiliteringen ska fungera bättre lokalt och regionalt. De, som många andra, är aktiva under Neurodagen 28 september.

För att värva fler medlemmar och framförallt skapa möjligheter att ta vara på och stimulera till ökat engagemanget har vi, som ett komplement till dagens föreningsliv, börjat bygga en

organisation med möjligheten för medlemmar att bilda föreningar och nätverk för att driva frågor som engagerar, såväl diagnosfrågor som intressepolitiska. Detta är ett led i det arbete som bedrivits för att skapa fler möjligheter att mötas. Under 2019 bildades ytterligare en mötesplats i form av en ny diagnosförening och totalt fanns det 77 föreningar över hela landet. Föreningar som anordnar olika former av inspirerande aktiviteter och kunskapsgivande föreläsningar för både medlemmar, allmänhet och beslutsfattare. Inte minst kring vår födelsedag, Neurodagen den 28 september.

De nya föreningar som skapats de senaste åren, visar att medlemmarna inte tänker sig att geografiska gränser ska begränsa möjligheten att organisera sig. Med hjälp av internet och sociala medier kan aktiva inom en förening, oavsett vart man bor i Sverige, utbyta erfarenheter och dela livets goda och jobbiga med andra, som bättre kan förstå hur man själv har det. Här finns det en stor framtidsutmaning för oss. Att både få med det nya engagemanget i föreningslivet på internet och sociala medier, parallellt med det geografiskt avgränsade föreningslivet. Båda organisationsformerna är betydelsefulla och har sin plats bland våra medlemmar.

Utbildning i Neurorapporten 2019

Vi står inför nya utmaningar och möjligheter i framtiden. Svenskarnas engagemang är lika högt som tidigare men man väljer att engagera sig på nya sätt. Det påverkar dagens och framtidens folkrörelse. Vi bjöd därför in vårt föreningsliv till fyra utvecklingskonferenser runt om i landet 2019, för att tillsammans diskutera hur vi:

- kan säkerställa framtiden finansiering för förbundet, nödvändig för att kunna bedriva en professionell verksamhet
- hur vi ska utveckla föreningslivet för att bättre kunna tillvarata medlemmarnas engagemang,
- utvecklar demokratin.

På utvecklingskonferenserna kom vårt föreningsliv gemensamt fram till att de oftare måste fråga våra medlemmar och intressenter om vi gör rätt, att föreningslivet har den råd och stöd som efterfrågas och att det är rätt frågor som lyfts. Föreningarna ser ett behov att efter utvecklingskonferenserna själva bilda olika grupper inom föreningen för att fånga och utveckla medlemmarnas engagemang. 52 av våra föreningar var representerade på utvecklingskonferenserna, ett godkänt resultat. Men vi har en bit kvar för att nå målet att hela vårt föreningsliv ska finnas med på tåget när vi diskuterar framtidsfrågor som berör vår organisation och våra medlemmar.

Utvecklingskonferenserna erbjöd även möjligheter för föreningslivets företrädare att sätta sig in i vår bas för opinionsbildning, Neurorapporten 2019. De fick ta del av resultaten från hela rapporten. De fick också del av hur det ser ut i de olika storsjukvårdsregionerna utifrån tillhörande regionrapporter som innehåller regional statistik samt kunskap och argument från Neurorapporten 2019, som visar på hur de medlemmar som svarat upplever neurosjukvården och neurorehabiliteringen. Stärkta efter utvecklingskonferensen kan representanter från föreningslivet fortsätta med sitt uppdrag att i respektive kommun och region möta och påverka

beslutsfattare. Föreningslivet har här en viktig roll i vårt opinions- och påverkansarbete. Tillsammans kan vi öka kunskapen hos befolkningen om de stora utmaningarna med att leva med livslånga neurologiska diagnoser. Det är medlemmarna i föreningen som tillsammans har störst möjligheter att påverka där de bor. Därför är det viktigt att våra regionala beslutsfattare får information. Det handlar om att få politiker och tjänstemän med makt inom vården, att inse hur viktigt det är att vi skapar en så rättvis, jämlik och god neurosjukvård och neurorehabilitering som möjligt, i hela Sverige.

Anhörigstöd på lokal nivå

Neuro har en viktig uppgift att fylla, inte bara som stöd för den som själv lever med en neurologisk diagnos, men också för deras anhöriga. Många gånger har anhöriga lika många frågor och funderingar som den som själv lever med en neurologisk diagnos. Frågor kan beröra familjeliv, framtid, ekonomi eller kommande svåra beslut som kan vara svåra att prata om men som måste beröras. Neuro vill därför vara ett förbund också för anhöriga, ett arbete som är under utveckling.

I skånska kommunen Hässleholm finns ett fint exempel, där en medlem tog initiativet till en anhöriggrupp för åtta år sedan. Sedan dess träffas gruppen regelbundet och det är ett sammanhang där gruppmedlemmarna kan få öppna sig och tala klarspråk i hur de känner sig. Det som sägs i gruppen stannar där och det innebär en stor fördel att få öppna sig för varandra, eftersom övriga i gruppen känner igen sig och kan bekräfta.

“Det här är en verksamhet som betyder väldigt mycket. Man kan ju själv gå och samtala med en samtalsterapeut och betala mycket pengar. Men det här är något helt annat, brukar gruppmedlemmarna återkomma till. För här pratar vi samma språk och förstår varandras situation och det betyder väldigt mycket “, säger en av medlemmarna.

Neuro Hässleholms anhörigverksamhet är exempel på hur Neuros föreningsliv kontinuerligt förändras tillsammans med medlemmarna för att tillvarata deras engagemang i frågor som berör dem. Att medlemmarna tillsammans kan bryta ensamheten och möjliggöra framtidstro. En förändring som är möjlig tack vare vårt återkommande arbete med föreningslivet med kunskapsutbyte och uppföljning inom råd och stöd.

Stöd till forskning



Bildtext: "Det betyder mycket att få ett stort bidrag från ett förbund som Neuro". Det säger Maria Larsson Lund, professor i arbetsterapi på Luleå Teknisk universitet, LTU. Hon forskar kring hur arbetsplatser kan göras mer hjärnvänliga.

Forskning skapar framtidstro. Det framkommer återkommande vid Neuros medlemsundersökningar. Därför är ett av Neuros prioriterade områden att följa och stödja den neurologiska forskningen och anledningen till att vi samlar in bidrag från våra generösa givare som vi delar ut till forskningsprojekt inom neurologiska diagnoser. Bidragen går till aktuell forskning med fokus på:

- Orsak – varför får man en diagnos eller symtom?
- Tidig diagnostisering – för att snabbare kunna sätta in rätt behandling.
- Behandling och rehabilitering.

Genom att dels förmedla kunskap om utvecklingen inom forskningen idag och framtiden samt möjliggöra för människor och företag att bidra till den utvecklingen bidrar vi till en tro på framtiden bland våra medlemmar, allmänhet, vårdprofessionen och beslutsfattare.

Vår insamling och stöd till forskning knyter forskare och professionen inom hälso- och sjukvården närmare våra medlemmar och givare. Forskningen och professionen får en kanal till hur det är att leva med en neurologisk diagnos. Att forskarna anser att det är ett speciellt erkännande att få stöd av en patientorganisation stärker även vår trovärdighet mot hälso- och sjukvårdens beslutsfattare. De blir viktiga ambassadörer för vårt arbete att personer med neurologiska diagnoser har samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som andra. Tack vare ett stort engagemang och gåvor från privatpersoner, kan Neuro årligen dela ut bidrag till forskning, som kan göra stor skillnad för personer som lever med neurologisk diagnos och på längre sikt spara samhällsresurser.

ALS Treatment Center Karolinska blev verklighet



Bildtext: Sebastian Penner och Kristin Stamy – deras initiativ tillsammans med Neuro gjorde det möjligt att ALS Treatment Center Karolinska kunde starta 2019.

Ett viktigt exempel på vikten av gåvor till forskning är Stoppa ALS som tillsammans med Neuro, driver en riktad insamling som möjliggjort uppstart och drift av ett rikstäckande center för kliniska behandlingsstudier för ALS-patienter, ALS Treatment Center Karolinska. Ett center som blev möjligt tack vare samarbete mellan Neuro, neurolog Caroline Ingre och hennes ALS-patient Neuromedlem Sebastian Penner. Centret utgår ifrån Karolinska Universitetssjukhuset och gör det möjligt för patienter över hela Sverige att delta i kliniska studier kring nya lovande preparat. Under 2019 blev ALS Treatment Center Karolinska verklighet, centret kunde börja sin verksamhet! Detta tack vare en framgångsrik insamling som möjliggjorde en större utbetalning från Stoppa ALS insamling och Neuro. I och med utbetalningen har centret kunnat sätta upp infrastruktur samt anställa och utbilda personal. Det är också extra glädjande att centret nu kunnat delta i sin första studie (REFALS). Det är en stor internationell multicenterstudie. Upp till 45 ALS-drabbade från hela Sverige kommer att kunna inkluderas i studien, vars mål är att utvärdera effekten av Levosimendan på andningsmuskelaturen. Genom en gemensam strategi och samverkan med Stoppa ALS, har vi uppnått ett kliniskt forskningscentrum som knappt någon trodde var möjligt för två år sedan. Vi har genom denna insamlingskampanj bidragit till forskning som skapar framtidstro för våra medlemmar och alla som drabbas av ALS. Inte bara i Sverige, utan även globalt.

Forskningscentrumet är väldigt viktigt för människor som idag lever med ALS och för morgondagens patienter och närstående. Det är ett center som ger framtidshopp. Bakgrunden till bildande av ALS Treatment Center Karolinska är att Sebastian Penner fick beskedet 2016, han hade fått ALS. I familjens nya situation ville han och hans fru Kristin göra något konkret. De fick idén till en forskningsinsamling och skapade insamling "Stoppa ALS" tillsammans med Neuro. Det första målet var att samla in en miljon kronor för att centret skulle kunna starta och det målet har uppnåtts. Patienter från hela landet får nu möjlighet att bidra med vävnadsprover och annan information för den framtida forskningen. Viktiga pusselbitar för att kunna lösa ALS-gåtan och hitta mer effektiva behandlingar, än dagens bromsläkemedel. Forskningsarbetet på ALS Treatment Center Karolinska pågår nu för fullt och vissa försiktiga framsteg har redan gjorts.

Sebastians och Kristins Stoppa ALS-insamling har också blivit omtalad nationellt i media 2019. Den lyftes fram i ett längre Sveriges Radio P1-reportage, som handlade om att en allt större del av pengarna till forskning inom vården kommer från privata insamlingsinitiativ. Detta när forskningsmedlen från staten har minskat.

MarcusGolfen samlar in till ALS och ALS Treatment Center Karolinska



Bildtext: Marcus Stjernlöfs initiativ till golftävlingen "MarcusGolfen" i Värmland, bidrar till att forskningen på ALS Treatment Center Karolinska fortsätter.

Det finns fler fina initiativ från privatpersoner (många gånger en medlem), som startar egna insamlingar till olika neurologiska diagnoser. Ett viktigt engagemang som sprider kunskap om hur det är att leva med en neurologisk diagnos och samtidigt bidrar till forskning.

Ett annat lysande exempel på en insamling till ALS-forskningen är MarcusGolfen på Hammarö i Värmland. Inte mindre än 200 000 kronor samlades nämligen in under den stora golftävlingen MarcusGolfen 2019. Pengarna är ämnade för insamlingsprojektet "Stoppa ALS". Initiativtagare till golftävlingen och insamlingen är Marcus Stjernlöf, som fick diagnosen ALS 2015. Tillsammans med bäste vännen Björn Eriksson och Katarina Stjernlöf skapades golftävlingen MarcusGolfen. Hela 134 spelare ställde upp. Lokala företag ställde villigt upp som "hålsponsorer" och på så vis skänkte pengar till insamlingen. Ännu ett bevis för att en persons starka engagemang verkligen kan göra skillnad.

860 000 till ALS-forskning via Hensmåla Triathlon

I raden av insamlingsinitiativ som stöttar ALS-forskning, har också Hensmåla Triathlon en självklar plats. I den lilla byn Hensmåla utanför Tingsryd i södra Småland, arrangerades nämligen för sjunde året i rad ett triathlon 2019, till förmån för forskningen om diagnosen ALS. Och hela byn med omnejd engagerar sig i detta insamlingsevent, i nära samarbete med Neuro. Initiativtagare är Lennart Arnesson, som ville göra något konkret efter det tunga beskedet att hans syster fått sjukdomen ALS, amyotrofisk lateralskleros. Tillsammans med familjen och några vänner skapades tävlingen, som går ut på att simma, cykla och springa i anslutning till byns sjö Stora Hensjön. Under tävlingsdagen framhålls information om diagnosen ALS och om Neuro som självklar medlemsorganisation för ALS-patienternas och deras närstående. Tävlingen har blivit känd i hela trakten och familjen Arnessons positiva handling i den svåra situationen, har blivit ett begrepp i hela regionen och gett Neuro ett gott rykte. Totalt har de hittills samlat in 860 000 kronor till ALS-forskning.

Neuropromenaden sprider sig - Vi går, rullar och springer för forskningen



Bildtext: Calle och JoAnne Berg i Neuro Göteborg startade Neuropromenaderna i Sverige.

Gå, rulla eller springa två kilometer! Den årliga Neuropromenaden 9 maj är ett trevligt och enkelt motionsevenemang, där alla kan delta på sina villkor och där engagemanget bara växer med åren. Syftet med promenaden är att samla in pengar till forskning och medvetandegöra hur det är att leva med en neurologisk diagnos. Åtta av Neuros föreningar arrangerade 2019 en Neuropromenad på sin ort och lockade tillsammans flera hundra deltagare. Calle och JoAnne Berg i Neuro Göteborg startade detta event 2015 som en variant på den Canadensiska förlagan "MS Walk". De firade femårsjubileum med stor uppslutning i den stora parken Slottsskogen. Promenaden har blivit en mötesplats för medlemmar och för allmänheten som får lära sig mer om neurologiska diagnoser vid start- och målgångens samlingsplats. Promenaden är på god väg att bli en allt viktigare mötesplats där våra medlemmar och allmänheten kan lära sig mer om neurologiska diagnoser och samtidigt engagera sig för en bättre framtid.

"Vi känner att detta är mycket uppskattat och gör människor glada och tacksamma. Därför orkar vi hålla på och nu har ju också Neuroförbundet centralt gått in och stöttat detta evenemang och det behövs nu när allt fler föreningar vill anordna neuropromenader" säger Calle Berg.

Neuro stödjer hjärnvänligare arbetsmiljöer



Bildtext: "Det känns extra speciellt att erhålla stöd från neurologipatienternas organisation, då det bekräftar att vår forskning om hjärnvänliga arbetsmiljöer är angeläget för de grupper som vår forskning riktar sig mot." Det säger professor Maria Larsson Lund.

Arbetslivet är viktigt för Neuros medlemmar. Många får sin diagnos mitt i livet då man hunnit etablera sig i arbetslivet. Det blir då viktigt att trots en neurologisk diagnos som påverkar hjärnan och nervsystemet, kunna fortsätta arbeta och på så vis både finnas kvar i ett socialt sammanhang och kunna bidra till samhällets välfärd och utveckling. Därför valde Neuro att bidra

till forskning om hjärnvänligare arbetsmiljöer. Det är en investering i våra medlemmars framtid och samtidigt ett bidrag till att öka samhällets resurser och minska dess kostnader. Ett exempel på Neuros lösningsorienterade strategier.

Vi delade ut ett stort och viktigt bidrag till Maria Larsson Lund, professor vid institutionen för hälsovetenskap på Luleå Teknisk universitet, forskning om hjärnvänliga arbetsplatser. Det är en viktig faktor för att personer med varierande grad av kognitiva funktionsnedsättningar ska ha en chans att kunna fortsätta arbeta. Detta berör många medlemmar i Neuro.

Den snabba digitaliseringen innebär nämligen stora förändringar också på arbetsmarknaden. Många arbetsplatsmiljöer kräver idag en mycket hög koncentration och kapacitet att snabbt hantera stora informationsmängder. En stor utmaning för den med kognitiva funktionsnedsättningar. Professor Maria Larsson Lund var mycket glad att få ta emot ett betydande bidrag från Neuro, patienternas egen organisation.

“Jag är hedrad av att få det här priset av förbundet Neuro. Det betyder mycket för mig och min forskargrupp. Det känns extra speciellt att erhålla stöd från neurologipatienternas organisation, då det bekräftar att vår forskning om hjärnvänliga arbetsmiljöer är angeläget för de grupper som vår forskning riktar sig mot. Vår forskning skall bidra till att utveckla rehabilitering och förebyggande insatser som minskar de kognitiva kraven i det digitaliserade arbetslivet. Insatserna kommer att stödja ett hälsosamt och hållbart arbetsliv för alla arbetstagare, men särskilt för de som upplever kognitiv påverkan“, säger professor Maria Larsson Lund.

Ökat engagemang och minskad insamling

Samtidigt som vi ser ett ökat engagemang att starta egna insamlingar för att på så vis bidra till forskningen drar vi också lärdomar av att Neuro under 2019 inte fokuserade på en stor enskild insamlingskampanj till forskning. För trots ökat personligt engagemang kring insamling, verkar det som att frånvaro av en stor gemensam forskningskampanj har påverkat genom att en haloeffekt för insamling till forskning generellt uteblev och insamling till forskning blev något lägre än tidigare år.

Opinion och påverkan



Bildtext: Neuros ordförande Lise Lidbäck har levererat förbundets budskap och krav på en mer rättvis neurosjukvård över hela landet vid många tillfällen under 2019.

Vi ska enligt våra medlemmar påverka beslutsfattare på olika nivåer om behovet av en jämlik och förbättrad neurosjukvård och möjlighet till neurologisk rehabilitering över hela landet. Under 2019 har våra främsta opinionspåverkande effekter uppnåtts genom Patientriksdagen, placeringar på maktlistor och vår egen Neurorapport.

Neuro en av initiativtagarna till Patientriksdagen



Bildtext: Neuro var med och skapade historiska Patientriksdagen i Sverige: (fr.v.) Lise Lidbäck, förbundsordförande Neuro, Lise-Lotte Eriksson Förbundsordförande Blodcancerförbundet och Helena Elliot, kanslichef Huvudvärksförbundet.

Den svenska Patientriksdagen skapades i maj 2019. Neuro tillsammans med Riksförbundet HjärtLung, Astma- och allergiförbundet, Huvudvärksförbundet och Blodcancerförbundet är de organisationer som står bakom denna viktiga arena för politiker, patientrepresentanter och professionen om morgondagens neurosjukvård och rehabilitering. Syftet var att sätta patientens

röst i centrum och skapa en arena där angelägna frågor kan diskuteras utifrån ett patientperspektiv. Patientriksdagen hade en hög närvaro av beslutsfattare med stort inflytande.

”Det här var en historisk dag, eftersom vi patienter tog initiativet och det här verkligen var ett seminarium med patienter. Annars brukar det handla ”om patienter” eller möjligen ”för patienter”. Vi är på väg att genomföra en kulturförändring i Sverige där patienterna blir allt mer medskapare av vården jämfört med att ses som vårdobjekt. Den här första patientriksdagen bekräftar det”, säger Lise Lidbäck, förbundsordförande i Neuro.

Över 20 patientorganisationer var representerade på Patientriksdagen. Socialminister Lena Hallengren var på plats för att inviga dagen. Johan Assarsson, Vd Inera och tidigare utredare för patientmaktsutredningen, talade om bakgrunden till patientlagen. Jean-Luc af Geijerstam, generaldirektör för myndigheten Vårdanalys, berättade om myndighetens rapport om patientlagen, ”Lag utan genomslag”. Ytterligare talare var Anna Nergårdh, regeringens utredare för ”God och nära vård”, som lyfte frågor kopplade till utredningen, primärvården, patientinflytande och patientlagen. Dagen avrundades med en panel bestående av Acko Ankarberg (KD), ordförande socialutskottet, Jonas Andersson (L), ordförande hälso- och sjukvårdsstyrelsen VGR, Anders Henriksson (S), regionstyrelsens ordförande region Kalmar län, Ann Johansson, vice förbundsordförande Vårdförbundet och Emma Spak, Sektionschef sektionen för Hälso-och sjukvård på Sveriges Kommuner och Regioner, SKR.



Bildtext: Sveriges riksdag.

En av beslutsfattarna, Acko Ankarberg, ansåg att initiativet var så viktigt att hon tillsammans med oss fem patientorganisationer som Patientriksdagens grundare anordnade ett uppföljande riksdagsseminarium under hösten. I riksdagsseminariets panel fanns respektive partis ledamot i Riksdagens socialutskott. Vår samverkan med andra patientorganisationer visar att vi kan göra våra medlemmars röst hörd för en bättre hälso- och sjukvård.

I samverkan med andra organisation har vi återigen visat att våra medlemmars röst har betydelse bland beslutsfattare på nationell nivå. Ett steg framåt för att påverka beslutsfattare om behovet av en jämlik och förbättrad neurosjukvård och möjlighet till rehabilitering över hela landet.

Neuros ordförande finns på maktlistorna inom vården



2018 valdes Neuros ordförande Lise Lidbäck för första gången in på tidningen Dagens Medicins aktade vårdmaktlista, som en av landets 100 mest inflytelserika personer i Vårdsverige. 2019

klättrade hon dessutom från nummer 33 till 24:e plats. Bara en handfull patientrepresentanter finns med på listan, som annars består av högt uppsatta personer inom politiken, vårdprofessionen samt ordföringar och chefer för olika myndigheter och organisationer med anknytning till vården.

Maktlistan bygger på nomineringar av kandidater och därefter överläggningar mellan drygt 40 kännare av svensk sjukvård. Bedömningen på listan ska spegla både formell makt och informellt inflytande. Att Neuros ordförande Lise Lidbäck klättrar i detta sammanhang är ett resultat av ett intensivt arbete med att ständigt belysa våra medlemmars frågor och intressen på ett konstruktivt och lösningsinriktat sätt. Den kunskap vi tillför vill allt fler ha med i olika arbeten med att utveckla vården:

”Bakom min plats på maktlistan finns ett fokuserat Neuro. Kongressen har varit tydlig - vi skall prioritera en jämlik neurosjukvård, neurologisk rehabilitering och forskning. Tydligt fokus tillsammans med ett engagerat föreningsliv och fantastiska medarbetare har möjliggjort Neuros ökade inflytande” säger Lise Lidbäck, Neuros förbundsordförande.

Lise Lidbäck klättrade även på MedTech Magazines lista, som en av de 100 mest inflytelserika personerna i "MedTech-Sverige", från 42:a plats 2018 till 17:e plats 2019. MedTech Magazine är en oberoende tidning som bevakar och skriver om det som engagerar och intresserar den medicintekniska sektorn i Sverige.



Bildtext: Neuros ordförande Lise Lidbäck i en av många intervjuer i riksmidia under 2019.

Tack vare vår synlighet och våra placeringar på maktlistor har efterfrågan på vår medverkan ökat. Det ser vi inte minst genom alla inbjudningarna, deltagande och medverkande på olika vårdpolitiska arenor. Bland annat i Vårdanalys- och Dagens medicins seminarier samt under Almedalsveckan. Detta är återigen ett kvitto på det opinionsarbete Neuro utfört under de senaste åren och det i sig gör att Neuro blir en allt mer inflytelserik faktor på framtidens neurosjukvården - för våra medlemmars bästa.

Neurorapporten 2019 på nationell och regional nivå



Bildtext: (fr.v:) Neuros utredare Ida Malm och förbundsordförande Lise Lidbäck presenterade 2019-års Neurorapport som en programpunkt på Svenska Neurologföreningens Neurologivecka 2019 i Malmö.

När vi 2014 skrev vår första Neurorapport uttalade sig neurologer att detta var en av de tre viktigaste saker som har hänt inom neurologin de senaste åren, en bekräftelse som visar att vi är på rätt väg. Under Svenska Neurologföreningens Neurologiveckan presenterade vi Neurorapporten 2019. Genom att streama presentation via Youtube möjliggjorde vi för allmänhet, vårdprofession och beslutsfattare att ta del av Neurorapporten 2019, en möjlighet som över 1600 personer utnyttjade.

Vi har med våra medlemmars hjälp identifierat nyckelfaktorer för en bra vård och behandling och vi ser att det krävs:

- snabb diagnos
- multiprofessionella team
- rehabilitering med individuella rehabiliteringsplaner
- individuellt anpassade hjälpmedel
- förutsättningar för alla att nyttja e-hälsoutbudet.

På dessa fem områden ser vi också att det finns förbättringspotential. För att nå ut till berörda beslutsfattare, profession och allmänhet har vi sammanställt dessa nyckelfaktorer och förbättringspotential i våra årligt återkommande Neurorapporter. Rapporter som har blivit basen för vår opinionsbildning eftersom de innehåller statistik och berättelser från våra medlemmar om hur det är att leva med en neurologisk diagnos. Våra medlemmar har med Neurorapporten fått en trovärdig röst då de bygger på medlemsenkäter med många tusen svarande som delger sina erfarenheter och som beskriver hur det är att leva med en neurologisk diagnos som sedan ligger till grund för vår bild av hur vi bör utforma neurologisjukvården och varför beslutsfattare måste tillföra mer resurser.

Neurorapporten 2019 tog ett helhetsgrepp om en rad olika frågor inom neurosjukvården. Statistiken och slutsatserna bygger som vanligt på en stor undersökning bland våra medlemmar. En av Neurorapporten 2019s slutsatser är att allt fler av de som svarat tvingas vänta mer än ett

år från första läkarbesöket till korrekt diagnos. Från en fjärdedel (25 %) år 2014 till nästan en tredjedel (30%) år 2019. I ett avseende visar Neurorapporten 2019 på en positiv utveckling. Bland de medlemmar som har svarat att de har tillgång till ett multiprofessionellt team får över 70 procent av de svarande årligen kontakt med en neurolog. Det ska jämföras med de svarande som inte har tillgång till ett multiprofessionellt team, där knappt 40 procent får en årlig kontakt med neurolog. Neurorapporten 2019 visar att multiprofessionellt team är nyckeln till god vårdkontakt. Endast drygt en tredjedel av de svarande i Neurorapporten 2019 uppger att de har tillgång till någon form av multiprofessionellt team.

“Neuros arbete ger resultat. Med hjälp av Neurorapporterna lyfter vi medlemmarnas/patienternas kunskap och möjlighet att bidra till den neurologiska vårdens utveckling.” säger ordförande Lise Lidbäck.

Genom att lyfta utvalda resultat från Neurorapporten 2019 kan vi ta plats i samhällsdebatten på nationell och regional nivå. Utifrån resultaten från Neurorapporten 2019 kunde vi tillsammans med föreningslivet inför internationella strokedagen publicera flera lokala debattartiklar om att ge fler chans till livskvalitet, även efter stroke. Vår ambition var att lyfta den tuffa men viktiga vägen tillbaka efter en stroke med behov av en fungerande rehabilitering. För att komma tillbaka till arbetsliv och sociala sammanhang efter en stroke, krävs god och individanpassad rehabiliteringsträning över tid. En förutsättning för god rehabilitering är framförallt att den är individanpassad, både när det gäller åtgärder och tid. Trots detta visar Neurorapporten 2019 att få av våra medlemmar med stroke som svarat har tillgång till en egen individuell rehabiliteringsplan. Detta vill vi ändra på genom att informera de regionala beslutsfattarna om hur det ser ut för våra medlemmar.

Tillsammans med vårt föreningsliv lyfte vi även, i ett antal debattartiklar, vikten av ett multiprofessionellt team som ger människor med Parkinson förutsättningar att fungera så bra som möjligt och underlättar vardagen så att patienten förhoppningsvis kan fortsätta arbeta och ta del av en aktiv fritid. Det handlar om möjligheten att få träffa flera olika specialister som till exempel neurolog, sjuksköterska, kurator och arbetsterapeut, för att nämna några. Olika professioner som alla är kunniga inom patientens neurologiska diagnos. Tillsammans arbetar vi för att alla som lever med Parkinson och andra neurologiska diagnoser i Sverige ska ha tillgång till ett så kallat multiprofessionella team för en lättare vardag oavsett var i landet du bor. Så är det inte i dag.

Förutom att vi tillsammans medverkat i media har även våra utbildningar till föreningslivet stärkt dem i arbetet att engagera våra medlemmar och påverka beslutsfattare i den egna regionen. Genom att visa resultaten från de regionala Neurorapporterna kan ingen beslutsfattare på regional nivå längre blunda för att vi har en bit kvar till ett samhälle där personer med neurologiska diagnoser har samma möjligheter, rättigheter och skyldigheter som andra.

För att möjliggöra en ytterligare spridning av Neurorapporten 2019 har vi också tagit fram en engelsk summering där vi lyfter de viktigaste slutsatserna av vår rapport.