

2021 – ytterligare ett år av pandemi

Neuros effektrapport för året 2021

Jaha, 2021 ytterligare ett pandemiår och ytterligare ett år när jag inte kan träffa vänner, eftersom både de och jag ingår i riskgrupper. Min rehabilitering är till stora delar indragen och tanken på klimatrehab kan jag ju bara drömma om. Så vad gör jag nu??

Eftersom jag är medlem i Neuro kan jag ju kolla vad de erbjuder, de har ju sagt att de finns där för oss medlemmar. Hmm, deras hemsida är neuro.se, får se vad jag hittar där.

Under 2021 har neuro.se haft över 840 000 unika besökare på sin hemsida.

Oj, det finns ju massor av aktiviteter, för både riksförbundet och föreningarna verkar ha gått över till digitala aktiviteter under pandemin. Få se nu, vad finns det att göra....

Sitt-zumba eller digital akvarellkurs, utbudet är verkligen brett men jag tror att det som lockar mig mest är ändå MS-snacket som arrangeras en gång i månaden. Inte nog med att jag får träffa andra personer med min diagnos, jag får lyssna på intressanta och relevanta föreläsare.

Exempelvis har Neuro och Neuros föreningar under 2021 erbjudit digitala nätverk, digitala aktiviteter som yoga, sitt-zumba, pysselkvällar, akvarellmålning, medlemsfikor samt diagnoskonferenser och diagnosföreläsningar.

Förtroendevalsrika, som genomförts på styrelsens initiativ, är också en fin effekt av digitaliseringen, som skapat förutsättningar för ökat engagemang, dialog och Ett Neuro.

I februari genomförde min förening sitt årsmöte – helt digitalt! Det gick fint, inte minst eftersom riksförbundet under 2020 skickade ut datorer till alla föreningar. Under både 2020 och 2021 har det genomförts utbildningar och det har alltid funnits support som gett hjälp i olika programvaror och allmänt bara i hur man kan använda datorn och digitala program och verktyg för att genomföra olika aktiviteter.

Under 2021 anordnade riksförbundet över 70 olika utbildningstillfällen samt hade en person anställd som gav alla Neuros föreningar och styrelser digital support, tack vare finansiering av Radiohjälpen.

Tro det eller ej, men jag blev vald till ombud att företräda min förening på Neuros kongress som hålls vart fjärde år. 2021 blev den helt digital och pågick under flera veckor för att alla skulle kunna delta på jämlika villkor.

Tack vare pengar från Postkodlotteriet kunde Neuro skapa en digital kongress för första gången i sin drygt 60-åriga historia. Något som enligt utvärderingarna som gjordes efteråt sågs som något positivt, även om det alltid blir vissa barnsjukdomar första gången man gör något.

Jag har pratat flera gånger med Stina via Teams, jag träffade henne på ett MS-snack och vi kan verkligen känna igen oss i varandras berättelser. Hon blev medlem efter att ha varit med i en nysjukekurs som arrangerades av en av Neuros föreningar och i år var den digital. Faktum är att flera som gick kursen har nu blivit medlemmar.

Bland annat nysjukekurser har bidragit till att fler har blivit medlemmar i Neuro.

”Jag gick med igår, det känns bra att veta och dela med människor som vet och har erfarenhet av samma sak. Annars känner man sig väldigt ensam i sin belägenhet.”

Hon tipsade mig också om Neuro har diagnosstödare, för hon hade själv ringt och pratat med någon som varit i hennes situation. Hon tyckte att det var fantastiskt att få prata med någon som kunde förstå och ge tips som verkligen fungerade i vardagen.

Neuros diagnosstödare och anhängstödare har hanterat över 400 samtal under året samt ett stort antal mejl.

Själv var jag tvungen att ringa Neuros juridiska rådgivning, eftersom jag fick problem med bostadsanpassningen som jag behövde. Kommunen gjorde en annan bedömning än min arbetsterapeut och utan bidraget för bostadsanpassningen skulle jag inte ha råd att göra det jag behöver i mitt hem. Men jag fick guidning av Neuros juridiska rådgivning om hur jag skulle överklaga och i slutändan blev min ansökan beviljad.

Neuros juridiska rådgivning har hanterat närmare 500 telefonsamtal och flera hundra mejl i så vitt skilda områden som sjukpenning, assistans, färdtjänst, merkostnadsersättning, hjälpmedel med mera.

Det är fantastiskt vad man kan göra digitalt! I år gjorde Neuro om sin årligen återkommande Neuropromenad till att bli digital. Jag bidrog genom att gå ut och gå en promenad en tidig majmorgon, eller gå och gå – jag rullade med min rullstol. Så betalade jag en slant som gick till neurologiskforskning, och det var jag inte ensam om. Tydligt samlade jag och andra medlemmar tillsammans med lag bestående av influencers, lag bestående av politiker med flera in mer pengar än någonsin!

Den digitala Neuropromenaden 2021, som gick av stapeln mellan den 8-16 maj, engagerade 20 föreningar, över två tusen personer och drog in över 310 000 kronor.

Fast allra mest har jag nog uppskattat all information om forskning, diagnoser och neurosjukvård med mera. Jag har lyssnat till föreläsningar om MS och polyneuropati och det är alltid med värme som de forskare och representanter från professionen presenterar sina seminarier.

Under 2021 har Neuro arrangerat flera nationella seminarier och föreläsningar inom områdena MS, smärta, polyneuropati, med mera. Varje föreläsning har spelats in och textats. Vid spridningar i sociala medier har flera tusen personer sett Neuros föreläsningar.

Och när jag inte haft tid att logga in och lyssna så har jag kunnat läsa en massa bra information, via både tidningen Reflex och alla digitala informationsbrev.

Neuro har bland annat producerat fyra tidningar, flera Neuroaktuellt och inte minst Diagnosnytt kring flera av Neuros diagnosområden.

Och Neuro är den enda organisation jag stött på som gjort en rapport om hur Coronapandemin påverkat mig.

Neuro gick ut och kartlade hur pandemin påverkat sina medlemmar, vilket visade på minskad rehabilitering, uppdämt behov av neurologisk rehabilitering, liv som ställdes på ända på grund av avsaknad av smittskyddspenning och flera andra oåterkalleliga komplikationer.

Så jag måste säga att jag är stolt att vara med i Neuro, inte minst med tanke på de många debattartiklar som Neuro stått bakom och tänk att vår ordförande kom med på maktlistan i år igen. Inte dåligt av ett förbund med 13 000 medlemmar!! Så jag är stolt med Neuro!

Hälsar en av Neuros alla medlemmar 😊