

# 1957-2017



**Vi firar 60 år!**

**NEURO**  
FÖBUNDET

Texter, bilder och layout: Anne Thelander, Karin Månsson, Håkan Sjunnesson  
och Helene Landersten, Neuroförbundet

Materialet är hämtat ur Neuroförbundets arkiv och är en uppdatering och  
fortsättning på broschyren NHR 50 år som togs fram 2007.

Upplaga 1000 ex  
Tryckt 2017 av Exakta

## Innehåll

|  |    |
|--|----|
| Förord   | 4  |
| 1957-1966<br>Det var så här det började ...          | 5  |
| 1967-1976<br>Dags för samhället att ta över ...      | 11 |
| 1977-1986<br>Protesterna satte fart på debatten ...  | 17 |
| 1987-1996<br>Miljonarv gav nya föreningar ...        | 23 |
| 1997-2006<br>Tuffa tider öppnade för nytänkande ...  | 29 |
| 50-årsjubileum 2007                                  | 35 |
| 2007-2016<br>Neuroförbundet rustar för framtiden ... | 41 |
| 2057 - Neuro 100 år!                                 | 48 |

## GRATTIS Neuroförbundet!

Sextio år har förflutit och mycket har hänt sedan förbundet startades. Det visar inte minst utvecklingen av vår egen verksamhet och framstegen inom medicinsk forskning.

1957 bestämde sig ett antal eldsjälar för att bilda MS-förbundet som 1979 bytte namn till Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR. 2013 moderniserades både namn och logotyp till nuvarande Neuroförbundet.

Åren före 1957 startades lokala föreningar som utgjorde grunden för riksförbundets bildande. Lokalföreningarna är fortfarande förbundets bas men samhällsbilden har förändrats med åren och utvecklingen av det moderna föreningslivet är en viktig fråga inför framtiden.

Frågor om forskning, vård och omsorg och andra samhällsinsatser, men också behovet av att träffa andra i liknande situation, var anledningen till att föreningarna bildades. Dessa områden är alltså centrala för Neuroförbundet. Så småningom kom allt fler lokalföreningar att bildas och ett stort antal aktiviteter för medlemmar runt om i landet arrangerades.

I denna jubileumsskrift vill vi som idag är förtroendevalda och aktiva inom riksförbundet ge dig en bild av vad våra föregångare åstadkommit sedan 1957. Vi speglar också samhällsutvecklingen i stort och gör antaganden om framtida utmaningar.

Under de 60 år som gått har samhället utvecklats i svindlande takt. Den medicinska forskningen har gjort stora framsteg och nya behandlingsmöjligheter har lett till att många av oss kan leva ett längre och innehållsrikare liv. Dock finns det områden där utvecklingen går betydligt långsammare. Mångårig lagstiftning till trots är samhället fortfarande till stora delar otillgängligt för den som lever med en funktionsnedsättning. Inom vissa områden som exempelvis LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, och rätten till personlig assistans har utvecklingen rent av gått bakåt. Kvarstår gör också att hitta botemedlen till flertalet av våra neurologiska, många gånger svåra sjukdomstillstånd. Det är en av framtidens främsta uppgifter.

Hoppas du får en stunds inspirerande läsning och inblick i gångna tider vars händelser, människor och engagemang lagt grunden för att vi befinner oss där vi gör idag.

Till sist – ett stort tack till alla vars insatser gjort och gör det möjligt för Neuroförbundet att bidra till en positiv samhällsutveckling. Ett stort grattis till en betydelsefull 60-åring med stora visioner inför framtiden!



Lise Lidbäck  
förbundsordförande

## 1957-1966



*MS-aktionen 1959 var en av de första NHR-insamlingarna och den inbringade en miljon kronor. Det blev grundplåten till NHR-fonden.*

### **VISSTE DU ATT...**

... på 1940-talet var neurologin en liten exklusiv specialitet. De neurologiska sjukdomarna betraktades som obotliga och var därför inte så intressanta för forskningen. Eftersom sjukdomarna ansågs "kroniskt invalidiserande" menade de flesta läkare att man inte borde sprida kunskap om dem. Det skulle bara vara skrämmande. Av samma skäl ansågs det heller inte lämpligt att de sjuka samlades för gemensamma aktiviteter. En del sjuka vistades på så kallade kronikerhem och ålderdomshem. De flesta vårdades hemma under svåra omständigheter.

... 1952 blev ms-sjukdomen och ms-rörelsen bekant bland allmänheten. Kamratföreningen på Vanförestalten i Stockholm ordnade en "socialvårdskonferens kring invalidvården". Professor Ernst Sahlgren höll ett anförande om ms som gav eko i pressen. Aldrig förr hade man från läkarhåll offentligt talat så rakt på sak om ms.

... de två första MS-föreningarna samarbetade redan från början. 1954 tillsattes en gemensam styrelse för Svenska MS-föreningen men man hade svårt att enas om stadgar. Samtidigt bildades nya föreningar runt om i landet. 1956 bildades Svenska MS-föreningarnas riksförbund.

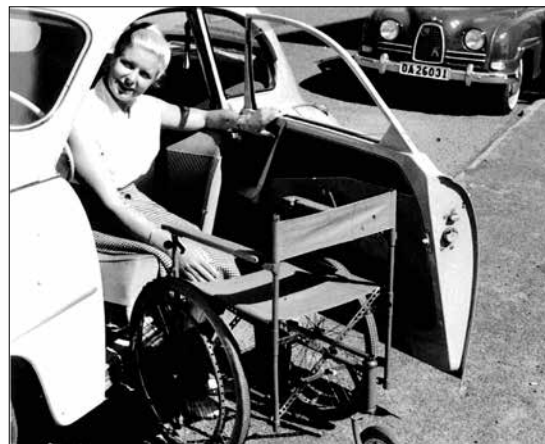
## Det var så här det började ...

**D**et första initiativet till dagens Neuroförbund togs 28 september 1950. Då bildades sammanslutningen Sclerosis disseminata av musikdirektör Wilhelm Forsberg, sjuksköterskan Elna Weström och musiker Carl-Magnus Tropp. De hade alla fått diagnosen sclerosis disseminata och kände sig isolerade och utelämnade. Sammanslutningens syfte var att ”inge olycksbröder och olyckssystrar hopp”. Målen omfattade såväl information och kamratskap som bildande av en fond och att verka för ett eget rehabiliteringshem.

### MS-föreningen i Göteborg

Konsul Herman Bursie och hans hustru Ingegerd hade en dotter Christine som var ms-sjuk. Hon var bara 17 år när symtom började visa sig. De första åren vårdades hon hemma. När det inte gick längre stod bara långvård till buds. Det var inget alternativ för en 20-årig flicka. I stället fann man lämpligare vårdhem i Schweiz som var ett föregångsland på detta område.

Efter kontakt med Elna Weström i Stockholms MS-förening startade makarna Bursie en MS-förening i Göteborg. Samtidigt byggde docent Tore Broman upp en neurologklinik i Göteborg och satte stort värde på kontakten med sjuka. Göteborgsföreningen fick en flygande start. Mer än 200 personer kom till ett första möte sedan Göteborgsposten skrivit om att ”Skleros-sjuka i Göteborg hjälper forskarna att lösa sjukdomens gåta”.



**Tidstypisk rullstol.**  
I början av 1960-talet kom hjälpmedelsutvecklingen i gång.

### 1954 – ett genombrottsår

Under tidigt 1950-tal uppvaktades regering och riksdag om stöd för ms-forskning och ms-sjuka, utan resultat. MS-föreningarna började i stället planera för egna vårdhem. Men det behövdes pengar. Givmildheten var stor bland allmänhet och kommuner som ställde upp med mark och byggnader. De flesta projekt stupade dock på att driften var svår att finansiera. 1954 startade i stället MS-föreningarna sommarverksamhet, bland annat i Sörmland och på Särö utanför Göteborg. Fler sådana verksamheter följde de kommande åren. Svenska MS-föreningen genomförde en informationskonferens under rubriken ”Sjukdomen som inte finns”. Inrikesminister Gunnar Hedlund sa att det inte var uteslutet att staten skulle stödja forskning rörande ms om föreningen kunde bidra med egna medel och det ledde till en insamlingsaktion. Gunnar Hedlund tog därefter upp frågan i riksdagen. Det var första gången ms-frågan behandlades där.

#### 1957

- ◆ Svenska MS-föreningarnas riksförbund, kallat MS-förbundet, bildas i Örebro 15 september
- ◆ SVCK, föregångaren till Hjälpmedelsinstitutet, anpassar den första bilen för en person med amputerade armar
- ◆ Poliovaccinering av skolbarn införs
- ◆ 45 timmars arbetsvecka införs

#### 1958

- ◆ MS-förbundet hyr egna lokaler på Norrlandsgatan i Stockholm
- ◆ Första lasaretsanknutna rehabiliteringen startar i Borås
- ◆ 1918 års fattigvårdslag ersätts av 1958 års socialhjälpslag
- ◆ Fotbolls-VM i Sverige, Sverige tar silver



**Hembygd färdtjänst.** Sommaraktiviteter för ms-sjuka på Sätra brunn

## MS-föreningarnas riksförbund

Söndagen 15 september 1957 samlades ombud från landets MS-föreningar i Örebro och enades om att bilda Svenska MS-föreningarnas riksförbund, antog stadgar och tillsatte styrelse bestående av sju ledamöter. Enligt stadgarna skulle minst en av styrelseledamöterna lida av ms. Ordförande blev postdirektör Birger Dahlström, Stockholm, vars hustru var ms-sjuk. Ms var inte en entydig diagnos och ms-sjukas svårigheter delades av andra.

1959

- ◆ MS-förbundet har stämma i Mariefred
- ◆ MS-aktion tillsammans med Radiohjälpen
- ◆ MS-fonden bildas, Kjell Hasselgren blir ordförande
- ◆ Svenska MS-föreningarnas riksförbund får tilläggsnamnet "Förening för organiskt nervsjuka"
- ◆ Beslut om obligatorisk tilläggs pension (AtP)

I stadgarna slog man därför fast att riksförbundets ändamål var att sammanföra personer som lider av organisk nervsjukdom, företrädesvis multipel skleros, ms, och att befrämja forskning samt att verka för att vårdresurserna för personer, lidande av organisk nervsjukdom, förstärktes.

## MS-aktioner gav utdelning

Många av initiativtagarna till MS-föreningar drömde om att starta ett eget vårdhem. MS-föreningarnas riksförbund planerade att skaffa ett sådant och ville samtidigt stödja neurologisk forskning. Förbundets första riksinsamling, MS-aktion, som genomfördes 1959, gav drygt en miljon kronor varav 400 000 från Radiohjälpen. I Göteborg samlade Chalmeristerna genom sin "Multipel service"-aktion in mycket pengar. MS-fonden instiftades för att förvalta dessa medel tillsammans med gåvor och testamenten som tillföll MS-förbundet. En tredjedel av de insamlade medlen avsattes till neurologisk forskning.

## Ett eget vårdhem

1957 fick Stockholms MS-förening tillgång till Sigtunastiftelsens Humanistiska läroverks- elevhem under sommaren. Gästerna betalade vistelsen själva med lite bidrag från lands- tinget. Behandlingen leddes av sjukgymnaster och arbetsterapeuter och stärkte mest allmän- konditionen. De flesta gästerna blev starkare, uthålligare och förbättrade sin balans. 1962

1960

- ◆ MS-förbundet har totalt 3 900 medlemmar
- ◆ Den första kursen i ms-anpassad sjukgymnastik för sjukgymnaster från hela landet ordnas i Sigtuna
- ◆ Statsbidrag till motordrivna invalidvagnar införs
- ◆ Svenska kyrkan får sin första kvinnliga präst



Foto: SVT:s arkiv

**Röda fjädern** var den första tv-sända insamlingsgalan. MS-förbundet fanns med bland initiativtagarna. Behållningen gick till bostäder för svårt funktionshindrade ungdomar, Fokus-hus.

"Hylands hörna" var värd för galan. Programledare var Lennart Hyland tillsammans med Lis Asklund.

köpte Stockholms MS-förening syster Gunhilds sjukhem i Sigtuna. Anläggningen fick namnet Humlegården efter kvarteret där den ligger centralt i Sigtuna. Det var det första privata rehabiliteringshemmet för ms-patienter.

### Utlandsvård

1958 reste tre svenskar med ms till Los Cristianos på Teneriffa, bland andra veterinär Bengt Rylander. Efter fem månader på ön var de övertygade om att klimatet var gynnsamt

för dem. De hyrde ett hus, kallat Casa Sueca, och fler ms-sjuka anslöt. Tillsammans bildade de föreningen Vintersol. I Sverige var intresset stort och professor Tore Broman rekommenderade vistelse på Teneriffa. MS-förbundet gav honom i uppdrag att utreda förutsättningarna för ett sjukhem för neurologisk rehabilitering där. Han fann klimatet perfekt och samtliga neurologprofessorer stödde idén. 1965 invigdes Vintersol.

#### 1961

- ◆ Landshövding Valter Åman väljs till ordförande på förbundsstämman i Sigtuna
- ◆ MS-fonden blir stiftelse
- ◆ Stiftelsen Vintersol bildas av MS-förbundet, Landstingsförbundet och Kommunförbundet
- ◆ Neurosedyn förbjuds i Sverige
- ◆ Jurij Gagarin blir första människan i rymden

#### 1962

- ◆ Humlegården blir Sveriges första privata riksanläggning för neurologiskt skadade
- ◆ Inrikesminister Rune Johansson säger att samhället har råd att ta hand om MS-sjuka
- ◆ Statsbidrag utgår till hela kostnaden för ortopedtekniska hjälpmedel inklusive rullstolar och invalidvagnar

#### 1963

- ◆ MS-förbundet presenterar förslag om särskilda "invalidhotell" vilket så småningom till en del förverkligas genom tillkomsten av servicehus.
- ◆ Invalidbostadsbidraget permanentas
- ◆ Lag om fyra veckors semester
- ◆ President John F Kennedy mördas i Dallas



### Ingegärd Persson, aktiv sedan 1960

– Jag har nog haft de flesta uppdrag man kan ha i en förening, tror jag. Nu är jag "bara" medlem, berättar Ingegärd Persson, Knislinge, som på bilden sitter närmast kameran.



## Medlem berättar

### INGEGÄRD PERSSON - INTERVJU 2007

– Jag gick med i föreningen för att en kompis fick ms 1960. Jag pluggade på socialhögskolan och var intresserad av sociala frågor redan då, berättar Ingegärd Persson.

– På den tiden bestod föreningarnas styrelser av friska personer, ofta läkare. Det tog inte lång tid förrän jag blev tillfrågad om att bli sekreterare i dåvarande Skåneföreningen och på den vägen blev det, berättar hon.

Ingegärd Persson berättar om utflykter på 1960-talet, där brandkåren ställde upp och

hjälppte till med transporter tack vare en engagerad brandchef.

– Dåvarande brandchefen i Malmö var av någon anledning mycket intresserad av handikappfrågor och skaffade tidigt bussar som kunde transportera rullstolsburna personer. Malmö blev lite av en modell för andra kommuner, när färdtjänsten började växa fram.

– För mig har NHR varit viktigt både för mitt yrkesliv och privat, men nu känns det bra att ligga lite lågt, säger Ingegärd.

#### 1964

- ◆ MS-förbundet är med och delar på valkollekten
- ◆ Första självständiga universitetsanknutna neurorehabkliniken i Sverige startar på Karolinska sjukhuset
- ◆ Socialpolitiska kommittén anför att hjälpen till människor med funktionshinder är en rättighet
- ◆ P-piller börjar säljas

#### 1965

- ◆ "Röda fjädern"- insamlingen i Hylands Hörna den 3 april ger 12 miljoner kronor
- ◆ Rehabiliteringsanläggningen Vintersol invigs
- ◆ Landstingen får ansvar att tillhandahålla hjälpmedel
- ◆ Internationella MS-förbundet (IFMSS) bildas
- ◆ Statens Handikappråd startar sin verksamhet

#### 1966

- ◆ MS-förbundet har 6 400 medlemmar och 35 lokalföreningar
- ◆ MS-förbundets första ordförandekonferens
- ◆ Byggnader, till vilka allmänheten äger tillträde, ska i skäligen omfattning utformas så att de är tillgängliga, enl ny paragraf i Byggnadsstadgan
- ◆ Demonstration i Stockholm mot Vietnamkriget

## Allan Salmén

”Jag har blivit mer radikal”



Allan då det begav sig.  
Intervju 2007

– Vi borde arbeta mer politiskt. Minska kamratsatsningarna och satsa på att utveckla samhället. Jag har nog blivit mer radikal med åren, säger Allan Salmén, hedersledamot i NHR efter mångåriga insatser för förbundet och lång erfarenhet av neurologisk rehabilitering. – Nej, jag lade av när jag fyllt 70 år. Det finns så mycket idéer hos yngre personer. Då ska vi gamlingar inte lägga oss i, svarar Allan Salmén på frågan om han fortfarande har något uppdrag för NHR.

– Det var en slump att jag halkade in som chef för Humlegården i Sigtuna 1964. Dåvarande Stockholms MS-förening och förbundet hade en blygsam verksamhet för neurologiskt sjuka. Ledningen ville ha någon från orten, som kunde driva verksamheten affärsmässigt, inte som ”välgörenhet”.

– När jag blev tillfrågad visste jag i ärlighetens namn inte mycket om rehabilitering eller om handikapprörelsen.

Med tanke på hans långvariga engagemang i ledningen för Humlegården (1964–2002) och inom NHR, bland annat i förbundsstyrelsen, blev han bevisligen både intresserad och kunnig.

– I mitten av 1960-talet fanns egentligen ingen ideologi eller några djupa tankar om rehabilitering. MS-förbundets uppgift sågs som humanitär. Personer med ms ansågs vara ”sjuklingar” som skulle tas om hand. Krav på

rättigheter kom först på 1970-talet. Många ville inte höra talas om handikapp eller kroniska sjukdomar. Förbundet var i första hand en kamrat- och intresseförening för dem som råkat illa ut. Det gällde att skaffa pengar och ordna träffar med kaffe och tårta.

Stockholms MS-förening bildades för ”att göra något för patienter”. I Sigtuna startades sommarkurser för långvårdspatienter, tillsammans med Röda Korset. Det mesta var trevligheter, men det var ändå starten på något nytt. Efterfrågan ökade och så hittades Humlegården, ett gammalt äldreboende. Verksamheten där var snarare rekreation än rehabilitering. Kunskap om rehabilitering var liten, få neurologer fanns – bara i större städer och inte norr om Uppsala.

– MS-förbundet var tidigt ute med tankar om rehabilitering. I början av 1960-talet ordnade förbundet rehabiliteringskurser på Sättra Brunn för sjukgymnaster, arbetsterapeuter och sjuksystrar. Min uppgift på Humlegården blev att få sjukvården att tänka i nya banor. Att Humlegården skulle erbjuda något som sjukvården var villig att betala för. Det har varit ett oerhört intressant arbete!

– Många goda idéer har vi inte orkat fullfölja. Det saknas en enhetlighet över landet. Våra ideella föreningar har inte orkat ta tag i dessa brister. I ärlighetens namn lever vi med en organisation formad under 1970-talet. Vi gamlingar lägger ner mycket tid och kraft på en demokrati, som ingen annan verkar bry sig om. Vi borde arbeta mer politiskt!

## 1967-1976



*Boule som rekreation och rehabilitering* År 1971 genomförde förbundet en riksomfattande inventering av behovet av rekreation och rehabilitering. Humlegården var enda anläggningen för någon form av åretruntverksamhet i "ms-regi".

### VISSTE DU ATT...

... åren 1967–1976 var en brytningstid på många områden. Insamlingar och välgörenhet ställdes för första gången mot politisering och samhällsansvar. Den så kallade normaliseringsprincipen blev normgivande när det gällde samhällets service till sina medborgare, vilket inkluderade personer med funktionshinder. För första gången började politiker och beslutsfattare att se personer med funktionshinder som samhällsmedborgare bland andra.

Några exempel:

◆ Personer med funktionshinder ska kunna bo som andra.

- ◆ Fokusbostäderna erbjöd service och låg centralt. Kommunerna ordnade arbete och transporter. Bostäderna finansierades med pengar från Röda Fjäders insamlingen 1965.
- ◆ Tekniska hjälpmedel skulle hjälpa till i vardagen och bekostas av det allmänna.
- ◆ Färdtjänsten blev en kommunal angelägenhet och inte upp till bilkåristerna eller lottorna.
- ◆ Charterbranschen hade exploderat, men för personer med funktionshinder var det inte lätt att följa med en sådan resa. NHR:s första rekreativresa gick till Rhodos 1973.

## Dags för samhället att ta över ...

Välgörenhet och filantropi fick en minskande roll under 1950- och 60-talet. Samhället tog över allt mer av omsorgerna. Den tekniska utvecklingen omfattade också handikapp- och rehabiliteringsfrågor. År 1967 skriver Handikappolitiska utredningen att ... *De skall kunna leva ett självständigt liv och reda sig själv. Man bör i möjligaste mån undvika specialanordningar för handikappade.*

### Handikappforskningen i Göteborg

Normaliseringsprincipen eller "ett handikappvänligare samhälle" krävde kunskap. Handikappforskning vid Göteborgs universitet startade 1966 under ledning av Sven-Olof Brattgård. År 1970 tilldelades han världens första professor i handikappforskning. Sven-Olof Brattgård samarbetade med Olle Höök, som blev landets första professor i medicinsk rehabilitering. Båda professorerna var aktiva i MS-förbundet. Handikappforskningen tog fram praktiskt underlag för pågående samhällsförändring, till exempel tester för rullstolar, inredningsmått för bostäder, utformning av bussar och arbetsplatsanpassning.

### Handikappinstitutet i Stockholm

Svensk Centralkommitté för Rehabilitering, SVCR, var en sammanslutning av landets vanförestalter, vars utgifter för hjälpmedel till viss del täcktes av statsbidrag. Detta blev dock



Sven-Olof Brattgård



**Brytningstid.** Under den här perioden ställdes insamlingar för första gången mot politisering och samhällsansvar.

allt mer kostsamt, så 1968 gick staten in och bildade tillsammans med SVCR Handikappinstitutet, HI. HI:s uppgift var att stimulera forsknings- och utvecklingsarbete, pröva och föreslå vilka hjälpmedel som skulle få statliga bidrag samt sprida information. HI deltog också i förändringsarbetet inom bostads- och samhällsplanering.

### Handikappfrågorna politiseras

Synsättet förändras från att individen ska anpassas till samhället till att samhället ska anpassas efter alla invånarens behov, också handikappades. Det ideologiska nytänkandet innebär att handikappfrågorna blir politiska. Utvecklingen väckte starka känslor. Den etablerade handikapprörelsen ifrågasattes,

#### 1967

- ◆ Förbundsstämma i Örebro
- ◆ Strannegården doneras till MS-föreningen i Göteborg
- ◆ Omsorgslagen börjar gälla
- ◆ Den första lyckade hjärttransplantationen
- ◆ Högertrafikomläggning med slogan "Håll dig till höger, Svensson!"

#### 1968

- ◆ MS-förbundets skrift om sjukgymnastik
- ◆ Rolf Utberg, HCK tar initiativ till första handikappolitiska programmet
- ◆ Vilhelm Ekestens "På folkhemmets bakgård" ges ut
- ◆ Utbildningsminister Olof Palme demonstrerar mot Vietnamkriget
- ◆ Martin Luther King mördas i Memphis, USA

#### 1969

- ◆ Förbundsstämma i Malmö
- ◆ Internationella MS-federationens första världskongress
- ◆ Kommunförbundet rekommenderar kommunal färdtjänst
- ◆ Medicinsk rehabilitering blir specialitet
- ◆ Den första bemannade månlandningen

samtidigt som handikappade själva engagerade sig mera inom sina organisationer.

## Handikappsymbolen

På Konstfack i Stockholm tog engagerade elever fram en symbol för framkomlighet för rullstolsburna. 1969 godkände ICTA, den internationella rehabiliteringssammanslutningens tekniska kommitté, symbolen som används över hela världen.



**Träningslägenhet.** Handikappinstitutet provade hjälpmedel i en lägenhet i närheten av sin anläggning.

## ”Ett samhälle för alla”

Handikapprörelsens dåvarande samarbetsorganisation HCK, Handikappförbundens Centralkommitté, fastställde 1972 det första gemensamma programmet ”Ett samhälle för alla”. Programmet fick stor betydelse för det fortsatta svenska handikappolitiska engagemanget som ledde fram till FN:s standardregler för delaktighet och jämlikhet.

## MS-fondens betydelse

Forskning som fått stöd av MS-fonden, ledde till resultat av mycket stor betydelse för förståelsen för såväl sjukdomen som dess konsekvenser. MS-fonden bidrog till landets första fortbildningskurser för sjukgymnaster och arbetsterapeuter vid Sättra Brunn. Annan pilotverksamhet var Humlegården i Sigtuna där vård och rehabilitering samordnades samt rehabiliteringen på Vintersol.

## Frimärkshjälpen

Frimärkshjälpen startade 1967 tillsammans med Riksföreningen mot Reumatism. Föreningsmedlemmar samlades och klippte stämpelade frimärken från paketavier. Frimärkena såldes sedan till samlare. Tillsammans med pappers- och klädinsamlingar var detta en viktig inkomstkälla för förbundet.



1970

- ◆ Arbetsgrupp tillsätts för organisation och mål
- ◆ Förbundets första statsbidrag på 15 000 kronor
- ◆ Kansliet flyttar till Solna
- ◆ Britt Widman efterträder Harry Sandnes som kanslichef
- ◆ svt börjar sända färg-tv

1971

- ◆ Förbundsstämma i Umeå
- ◆ Uppvaktning av utbildningsminister Ingvar Carlsson om sjukgymnastutbildning
- ◆ Samarbete mellan rörelsehinderförbund startar
- ◆ Landstings- och kommunförbunden rekommenderar handikappråd
- ◆ Almarna i ”Kungsan”, Stockholm, räddas

1972

- ◆ Rehab och rekreation byggs i Sävar tack vare MS-fonden
- ◆ Kansliet flyttar till David Bagares gata i Stockholm
- ◆ HCK antar programmet ”Ett samhälle för alla”
- ◆ Ölandsbron, då Europas längsta, invigs



**Sjukgymnastik.** MS-fonden bidrog med pengar till fortbildningskurser för sjukgymnaster vid Sättra Brunn.

## MS-70

Insamlingen MS-70 blev lyckad. I aktionen ingick ett rikslotteri och medlemmarna engagerades. Förbundet bestod då av 36 föreningar och man räknade optimistiskt med att de skulle samla in 100 000 kronor vardera, alltså 3,6 miljoner. Aktionen redovisade ett netto på 5,5 miljoner och innan den helt avslutades kom ytterligare en halv miljon kronor in.

## Arbetet fortsätter

1976 var organisationen en stark folkrörelse med nästan 11 000 medlemmar och 51 föreningar. Det pågick en omfattande studie- och kursverksamhet. Allt fler ungdomar engagerade sig och flera föreningar bildade ung-

domssektioner. Förbundet var representerat i en rad organ, yttrade sig över utredningar, skickade skrivelser och gjorde uppvakningar om exempelvis bilen som tekniskt hjälpmedel, bilradio för handikappade, avgifter för sjukgymnastik, resor med järnväg, regler för personbefordran i luftfartyg och differentierade vårdavgifter.

Fortfarande fungerade dock färdtjänst och övrig social service bara undantagsvis, många människor tvingades att vistas på långvården eftersom serviceboende saknades, neurologiskt sjuka fick inte den behandling som de behövde för att leva ett liv på samma villkor som andra.

### 1973

- ◆ Förbundsstämma i Halmstad
- ◆ MS-förbundet medlem i ABF
- ◆ Insamlingen "Den glömda bankboken" gav bara 300 000 kronor
- ◆ Utredning om handikappanpassad kollektivtrafik (Hako) tillsätts
- ◆ Oljekris och bensinransonering

### 1974

- ◆ MS-förbundet värvar medlemmar via "Aktiv medlem"
- ◆ Start för veckoslutskurser om organisation och program
- ◆ Anpassningskurser i förbundets regi startar
- ◆ Ny socialtjänstlag för alla kommuninvånarens välfärd
- ◆ Watergateskandalen – Richard Nixon avgår

## Medlem berättar

### LOUISE SOLIN - INTERVJU 2007

– En överste på KA5 här i stan var med i dåvarande MS-föreningen. Han ordnade två år i rad så att vi fick göra en dagsutflykt utefter Höga kusten med en minutläggare – en helt öppen och platt båt med kanter runt om. Många hade aldrig varit ute på sjön i öppen båt, en fantastisk upplevelse! Det berättar Louise Solin, medlem i Härnösandsföreningen sedan 1973.

– Översten kunde beordra några av KA5:s pojkar att lyfta oss ombord och ställa upp som medhjälpare. Louises man Pelle blev först värvad som medlem av en granne. Sedan värvade han sin fru. Pelle har en muskelsjukdom och själv lever hon med sviterna efter polio.

– För oss var det inget konstigt att gå med i MS-förbundet. Det fanns inget annat forum för oss med funktionshinder, där vi kunde träffas. Det blir en speciell gemenskap när alla har samma problem och man kan tipsa varandra.

– För oss blev föreningen också en möjlighet att komma ut. I dag är det på ett helt annat sätt tack vare personliga assistenter, färdtjänst eller bil, påpekar Louise Solin.

– Vi var många som gick med samtidigt och nästan allihop är kvar! Tack vare gemenskapen och kamratskapen. Då var det också kul att jobba politiskt, politikerna lyssnade mer, menar hon.

– När vi kom med var det mest vanligt folk i föreningen, säger Louise Solin och tillägger att längre tillbaka var det mest folk med pengar och tid som var med. Hon har varit med i styrelsen sedan hon blev medlem, förutom några år när barnen var små. Då var å andra sidan hennes man med, tillägger hon.

– Vi vill ju förbättra allt som går att förbättra. Om man inte försöker, kan man ju inte åstadkomma något.

### 1975

- ◆ Föbundsstämma i Linköping
- ◆ Tema om Myastenia Gravis (MG) i Reflex, föregångare till MS-brevet
- ◆ Alf G Ericson, så småningom verksamhetsledare, börjar på kansliet
- ◆ Hako-utredningen föreslår "riksfärdtjänst"
- ◆ Fri abort införs

### 1976

- ◆ Stockholms MS-förening bildar rikstäckande MG-sektion
- ◆ Landstingen får ansvar för tekniska hjälpmedel
- ◆ Borgerlig regering, med Thorbjörn Fälldin som statsminister, efter 44 år med socialdemokratiskt styre
- ◆ Kung Carl-Gustaf och Silvia Sommerlath gifter sig

## Bruno Landstedt

”Det hände mycket inom organisationen”



Intervju från 2007

– När jag kom till förbundet 1972 hade en extrakongress på Lidingö just hållits. Den hade antagit ett politiskt program, liksom ett nytt namn, MS-förbundet – riksorganisation för neurologiskt sjuka och handikappade. Tänk er att svara med hela det långa namnet i telefonen varje gång det ringde! berättar en leende Bruno Landstedt, verksamhetsledare på förbundets kansli under 17 år och sedan chef på Humlegården. I början av 1970-talet bestod förbunds- och föreningsstyrelser av många experter som professorer, läkare och riksdagsmän. – Innan jag började var exempelvis Thorbjörn Fälldin ledamot i förbundsstyrelsen. Två förbundsordförande efter varandra var landshövdingar i Örebro – Valter Åhman och Harald Aronsson – och före detta statsrådet Ulla Lindström var under en period ordförande i MS-fonden. Men det politiska programmet från 1972 var förvånansvärt radikalt, trots att det såvitt jag förstår skrivits av reklammannen Lennart von Arnold, berättar Bruno Landstedt.

### Rättigheter och tacksamhet

– Ett minne från början av min anställning är när jag och den tidigare ordföranden Birger Dahlström kom in på postens huvudkontor. Vi arbetade med insamlingen ”Den glömda bank boken”. Eftersom han var chef på posten stod flickorna i rad och neg för honom när vi kom in!

– Mitt i allt detta startade en diskussion om

MS-sjukas rättigheter. Vi började ställa krav på samhället. Det var svårt eftersom alla var så tacksamma för allting. Vi kämpade också mot föreställningar om ms-sjuka som hjälplösa personer. Kanske hade våra egna tidigare insamlingsaktiviteter bidragit till den bilden. Hårda diskussioner uppstod också inom handikapprörelsen. Vi ansågs bevara en felaktig bild av handikapp genom våra insamlingar.

### Utbildning av upprorsmakare

– Efter viss tvekan hade förbundet blivit medlem i ABF, som sedan hjälpte oss att ordna kurser i bland annat föreningsteknik.

– Då fick jag plötsligt en utskällning av en ledamot i förbundsstyrelsen, som inte tyckte att vi skulle utbilda upprorsmakare. Det var inte alltid lätt att förstå resonemangen i den dåvarande förbundsstyrelsen. Vi kom från helt olika världar, säger Bruno Landstedt.

### Egna erfarenheter

– Mycket roligt hände under det här årtiondet, både i samhället och i förbundet. Vi blev en organisation som styrdes alltmer av personer med egna erfarenheter, i allt fler föreningar. Fast det dröjde ända till 1981 innan vi fick en ordförande med eget funktionshinder, slutar Bruno Landstedt och rusar till sitt gympapass. Efter avslutad yrkeskarriär är det uppdrag inom politiken och Pensionärernas riksorganisation, PRO som engagerar honom. Då gäller det att vara i form.



## 1977-1986



*Demonstrationernas tid* Flera stora demonstrationer genomfördes under denna period. Här handlar det om rätten till arbete, som hela handikapprörelsen gemensamt demonstrerade för 1979.

## VISSTE DU ATT...

... Neuroförbundets historia under perioden 1977–1986 präglas av aktionsprogram och Internationella handikappåret, som båda var ett led i att handikappfrågorna politiserades, samt referensgrupperna som speglar att förbundet numera arbetar med många olika diagnoser.

... 1970-talet var möjligheternas årtionde. Det var tillväxt i samhällsekonomin och stora reformer genomfördes. På 1980-talet gick tid och kraft i stället åt till att försvara det som uppnåtts, särskilt inom rehabiliteringsområdet. Synen på rehabilitering utvecklades i

slutet av 1970-talet och början av 1980-talet. Människor hade blivit intresserade av sin egen rehabilitering, helheten diskuterades och hela familjen drogs in. Förbundet lyfte fram handikappfrågorna i debatten och talade om jämlikhet och "arbete åt alla". Detta var demonstrationernas tid.

... Bengt Lindqvist, före detta ordförande i Handikappförbundets Centralkommitté, socialminister, FN-rapportör med mera, beskriver demonstrationer som en härlig uttrycksform, men kanske viktigare för dem som deltog än som påtryckningsmedel.

## Protesterna satte fart på debatten ...

**R**iksdagen beslutar 1979 att kollektivtrafiken ska göras tillgänglig inom tio år. Lagen om handikappanpassad kollektivtrafik säger att "Färdmedel som används i kollektivtrafiken ska så långt det är möjligt anpassas för handikappade". För den, som man trodde, lilla grupp resenärer som anpassningen inte skulle räcka för infördes Riksfärdtjänst.

### Internationella handikappåret

FN proklamerar 1981 som internationellt handikappår. Tema var "Full delaktighet och jämlikhet" och arbetet med ett Världsaktionsprogram påbörjas. Många svenskar deltog i arbetet och programmet var starkt påverkat av Handikappförbundens Centralkommittés program från 1972, "Ett samhälle för alla". Programmet innebar ett internationellt genombrott för flera viktiga principer. I Göteborg genomförde handikapprörelsen sin dittills största demonstration under Internationella handikappåret. Den samlade 13 000 deltagare.

### Sundsvall 1979 – en milstolpe

Förbundsstämman i Sundsvall 1979 är en milstolpe i förbundets historia; statsminister Olof Palme deltog, man demonstrerade och en utfrågning av representanter för samtliga riksdagspartier genomfördes på torget. Tiden var mogen för genomgripande förändringar i förbundets verksamhet. MS-förbundet blev



**Världskonferens i Stockholm.** 1980 var NHR för första gången värd för den internationella MS-konferensen. Drottning Silvia invigde. Här tillsammans med NHR:s ordförande Samuel Arwidsson

Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR. Stadgarna ändrades så att i stället för tre ledamöter skulle nu "minst hälften av styrelseledamöterna ha neurologiskt sjukdomstillstånd eller handikapp eller som närstående ha personlig erfarenhet av hithörande problem". Ett nytt aktionsprogram antogs.

### Budkavle genom landet

Under Internationella handikappåret skickade förbundet budkavlar genom landet.

1977

- ◆ Radiohjälpkampanj ger 350 000 kronor
- ◆ Prinsessan Christina inviger nya Humlegården med stor gymnastiksal, terapibad mm
- ◆ Handikapprörelsen demonstrerar i Stockholm för handikappanpassad kollektivtrafik
- ◆ Kronprinsessan Victoria föds 14 juli
- ◆ Elvis Presley dör

1978

- ◆ Landstingsförbundet ersätter SVCR som huvudman för Handikappinstitutet
- ◆ Berit Hedeby ger ut "Ja till dödshjälp"
- ◆ De första mobiltelefonerna kommer
- ◆ Första kontakterna med internationella organisationen för muskelsjuka, EAMDA.

1979

- ◆ MS-brevet läggs ned, Handikapp-Reflex startar
- ◆ NHR genomför första rekreationsvistelsen för svårt handikappade på Furuboda
- ◆ Homosexualitet stryks ur Socialstyrelsens förteckning över sjukdomar
- ◆ Kärnkraftsolyckan i Harrisburg inträffar
- ◆ Ted Gärdestads "Satellit" vinner melodifestivalen

De baserade sig på aktionsprogrammet. Tillsammans med lokalpressen uppvaktade föreningarna kommunalpolitiker som skrev under att de tagit del av budkavlen och de lokala ärenden som tagits upp. Uppmärksamheten i pressen var stor.

### Ordförande med eget handikapp

Rolf Carlsson valdes till förbundsordförande 1981 och blev NHR:s första ordförande med eget handikapp. Han såg möjligheter i stället för hinder. Rolf Carlsson var byrådirektör på Socialstyrelsen och rullstolsburen på grund av muskeldystrofi. Han tillförde aktionsprogrammet en filosofisk framtoning och under hans ledning utvecklades förbundet till ett av de mest aktiva och ideologiskt starka inom handikapprörelsen.

### Ungdomsorganisationen Duns

När MS-förbundet bildades anslöt sig personer som varit sjuka länge. Därför blev helt naturligt medelåldern i förbundet ganska hög, samtidigt som både ms och till exempel muskelsjukdomar debuterade hos unga människor. Det var angeläget att engagera också yngre medlemmar. 1978 bildades Duns och en tjänst som ungdomskonsulent inrättades. Ann-Britt Jonsson var Duns första ungdomskonsulent.

### Kurs- och studieverksamhet

Förbundets studieverksamhet arrangerades först av rörelsehinderförbundens gemensamma kansli. Verksamheten gick emellertid ned och förbundet började i stället producera egna studiematerial. 1983 ordnade NHR sin första studieorganisatörsträff.

### Referensgrupper

Medlemmar med Myastenia Gravis (mg) var de första som inom förbundet slöt sig samman i en egen arbetsgrupp. Nästa grupp blev muskelsjuka. På förbundsstämman 1979 beslöt man att arbetsgrupper för olika diagnoser skulle heta referensgrupper. Referensgrupperna hade i uppgift att uppmärksamma de olika diagnosgruppernas speciella intressen samt att driva på förbundsstyrelsen och lokal-föreningarna.

### HjälpmedelsCenter

Mycket bra hjälpmedel togs fram men användarna hade ingen möjlighet att själva ta del av utbudet och bedöma vad de skulle kunna ha användning av. De var hänvisade till de produkter de tilldelades inom vården. För att erbjuda användarna, anhöriga och också till exempel vårdpersonal professionell, opartisk rådgivning startade NHR HjälpmedelsCenter, som blev en permanent utställning som också sålde enklare hjälpmedel och erbjöd utbildning. Drottning Silvia invigde utställningen 1984.



Rolf Carlsson

1980

- ◆ Ny upplaga av "Handikapp – än sen då?!" ges ut av NHR
- ◆ Svensk Utlandsvård AB, Suvab, tar över NHR:s uppgifter i driften av anläggningen Vintersol
- ◆ Folkomröstning om kärnkraft genomförs
- ◆ Ingemar Stenmark vinner OS-guld i såväl slalom som storslalom

1981

- ◆ Frimärkshjälpen övertas av Postens Filateliavdelning, intäkterna stiger till över 300 000 kr per år
- ◆ Internationella handikappåret proklamerar FN
- ◆ Miljöpartiet bildas
- ◆ Ryska ubåten U137 går på grund i Gåsefjärden
- ◆ tv-serien "Dallas" börjar sändas

1982

- ◆ Statsminister Thorbjörn Fälldin talar på NHR:s förbundsstämma
- ◆ Svenska handikapporganisationers internationella biståndsstiftelse, SHIA, bildas
- ◆ Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) antas
- ◆ LAS, lagen om anställningsskydd, införs



**Budkavle.** Nio budkavlar vandrade genom Sverige med krav på förbättringar inom bland annat social omsorg.

### Gamla problem kvarstod 1986

Förbundet hade 14 000 medlemmar och 82 läns- och lokalföreningar. Problem som varit akuta 1957 kvarstod. Det fanns fortfarande ett stort behov av bostäder för personer med de diagnoser som NHR företrädde. NHR:s förbundsordförande Rolf Carlsson skrev i programbladet för Tennisduellen, en insamling för bättre boende: "Om vi skall lyckas ge människor möjlighet att lämna institutionerna och bo på egna villkor fordras en social rehabilitering som är en process som syftar till att handikappade människor skall uppnå social funktionsförmåga. Det betyder att man lär sig att finna sina egna resurser och möjligheter. För svårt handikappade behövs också satsningar på olika alternativa boendeformer. Som synes är vår definition av boende vid, men måste vara så om man skall kunna tala om livskvalitet och självförverkligande även för oss."



**Omdebatterad hälsning.** Det här vykortet producerades och skickades ut till ansvariga politiker som protest mot höga vårdavgifter.

1983

- ◆ "Multipel Skleros, sjukdomsbild och behandling" av Staffan Wallén ges ut av NHR
- ◆ Videotape om MS produceras för första gången av NHR
- ◆ Riksdagen antar förslag om löntagarfonder
- ◆ Första dödsfallet i Aids i Sverige
- ◆ Carola Häggkvist gör succé med "Främling"

1984

- ◆ Stil, Stockholm Independent Living, ideell förening bildas
- ◆ Kommunerna beslutar om bostadsanpassningsbidrag
- ◆ Indiens premiärminister Indira Gandhi skjuts till döds
- ◆ Gunde Svan tar fyra medaljer i OS i Sarajevo
- ◆ Sverige vinner Davis Cup med 4-1 mot USA

## Medlem berättar

### HEIDI ANDERSSON - INTERVJU 2007

Under några veckor i mars och april 1981 åkte vi till Hallands alla kommuner, träffade ansvariga politiker och bad dem skriva på en budkavle i läder efter att de tagit emot vårt budskap”, berättar Heidi Andersson från Halmstad.

– Syftet var att förbättra för våra medlemmar och undvika nedskärningar. Nio NHR-budkavlar gick runt i hela Sverige den våren och lästes sedan upp på vår kongress i juni.

I dag är Heidi Andersson pensionerad, men fortfarande lika aktiv både lokalt och i länet.

– Ämnen jag kommer ihåg var mer pengar till social service, parkeringsplatser och tillgänglighet. På två ställen blev problemen mycket påtagliga när två av oss inte tog oss in till mötet. Hissar saknades, berättar hon och skrattar. Alla kommunalråd tog emot och sa

att de förstod våra problem, men i ärlighetens namn var det nog mycket de inte förstött.

– Jag jobbade halvtid då och kommer ihåg att alla mina eftermiddagar under en månad gick åt till detta. Men det var jätteroligt!

Heidi Anderssons egna hjärtefrågor genom åren har framför allt varit parkeringsplatser och möjlighet till bad.

– Jag är så stolt över hur bra detta utvecklats. Men det tog 17 år innan pengar anslogs till ett nytt bad! Det blev så populärt att vi nu knappt kan få badtider.

– Ett bra beslut togs på kongressen 1979, att minst hälften av styrelseledamöterna i NHR skulle ha egna funktionshinder! I dag kan ingen sätta sig på mig längre. Det finns trots allt en annan inställning i dag, men vi får inte ligga på latsidan, slutar Heidi Andersson.



### 1985

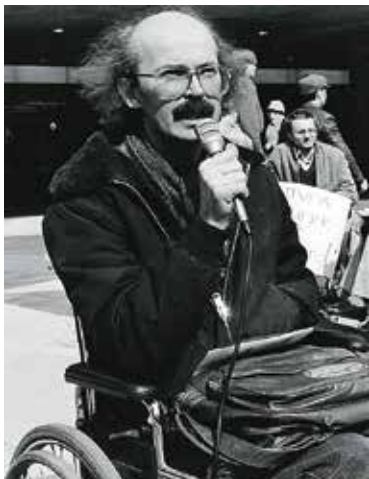
- ◆ NHR-stämman beslutar att hålla förbundskongress vart tredje år
- ◆ Nya kurser för sjukgymnaster startar på initiativ av NHR:s rehabiliteringskommitté
- ◆ "Direktiv till rehabiliteringsutredning" ger försäkringskassorna en aktivare roll
- ◆ Statens medicinsketiska råd bildas

### 1986

- ◆ "ALS, kunskaper och erfarenheter" av Ulla Tengling ges ut av NHR
- ◆ Hjälpmedelsutredning tillsätts
- ◆ Statsminister Olof Palme mördas 28 februari
- ◆ Kärnkraftsolyckan i Tjernoby
- ◆ Penninglotteriet lanserar skraplotten Triss

## Kenneth Gelotte

”Vi tyckte NHR var försoffat”



Intervju från 2007  
(f 1948 - d 2012)

– Vi tyckte att föreningsmöten och en hel del annat i NHR:s organisation var lite försoffat, berättar Kenneth Gelotte, första ordförande i NHR:s ungdomsorganisation Duns.

– Ursprunget till Duns var en liten arbetsgrupp, utsedd på ett ungdomsläger arrangerat av NHR på Furuboda i Skåne 1975. En av de i arbetsgruppen var jag. Jag bodde hemma på den tiden och var inte så himla intresserad av föreningsliv, men jag hade i alla fall gått med i NHR.

Det berättar Kenneth Gelotte, som efter ungdomsläget blev en mycket engagerad NHR:are. Han blev senare Duns första ordförande och var dessutom mycket aktiv i olika NHRsammanhang under drygt ett decennium. Så även hans fru Inga.

– I början träffades vi yngre mest för att ha trevligt. Vi var ute och kåkade och hade kul. Sedan blev det mer och mer politiskt arbete, berättar Kenneth och beskriver hur han tillsammans med andra unga medlemmar skrev motioner både till förbundet och inom Duns.

### Ringde färdtjänst från automat

– Ett ämne som låg oss varmt om hjärtat var färdtjänsten. Vi ville ha möjlighet att vara ute och röra på oss på ett helt annat sätt än de äldre, men antalet resor var mycket begränsat och det

var besvärligt att komma fram på telefon. Kenneth Gelottes fru Inga påpekar att det ju faktiskt inte ens fanns mobiltelefoner på den tiden.

– Först skulle man leta reda på en telefonautomat. Sedan hoppades man att någon svarade på det där numret man måste ringa. Det var inte alls säkert. En gång tog det två timmar att bara få en kontakt.

– Vi brukade också bjuda in politiker och ställa dem till svars på olika områden, berättar Kenneth Gelotte.

– En sådan fråga var unga personer med funktionshinder, som ibland tvingades bo på långvården, bland svårt sjuka och ofta förvirrade äldre. Vi skrev bland annat en motion till NHR:s kongress, där vi tyckte att unga personer på långvården skulle få bo ihop på egna avdelningar, säger hustrun Inga.

### Fick bo på långvården

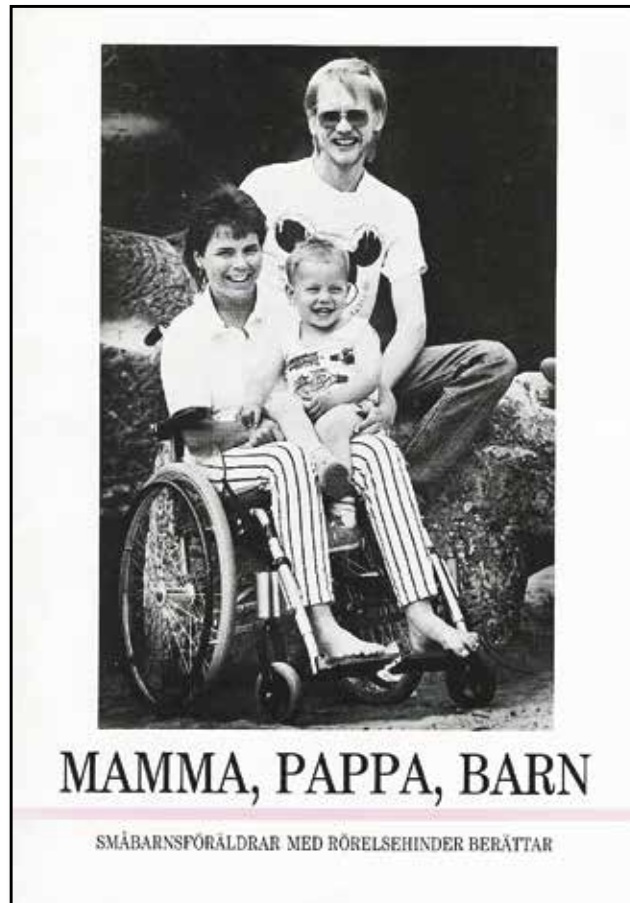
Kenneth Gelotte berättar om ett projekt där en kommun var villig att pröva nya vägar.

– Huvudstaprojektet i Solna gav ungdomar med funktionshinder möjlighet att få ett boende och påverka den service de behövde, säger han.

– Det fanns fortfarande knappast någon assistans. Ledsagning började komma, men i mycket begränsad omfattning, påpekar Inga Gelotte.

– På föreningsmöten fick alla hjälpa alla så gott det gick. De som hade stora funktionshinder kunde faktiskt inte vara med, i alla fall inte särskilt ofta. I dag finns det trots allt mycket som gör saker enklare.

## 1987-1996



*Familjeliv* Värderingar och samhällsdebatt under den här perioden blev alltmer individualistiskt inriktade. NHR:s "Mamma, pappa, barn", var 1988 en av de första skrifterna, som visade möjligheter att vara förälder trots funktionshinder.

**VISSTE DU ATT...**

... NHR under den här perioden inriktade sig på att motarbeta försämringar och hjälpa medlemmar att ta vara på de möjligheter som ny lagstiftning erbjöd, som personlig assistans och bilstöd. Tillgängligheten i samhället tappade mark i förhållande till andra länder, så NHR började arbeta för starkare lagstiftning. Andra aktuella frågor var färdtjänst, kollektivtrafik samt rehabilitering. Ett vanligt arbets sätt var kontakter med journalister och politiker, inte minst ministrar, medverkan i offentliga utredningar, skrivelser och remissarbete

... privatisering, valfrihet och konkurrens var ledord i samhällsdebatten. Det rådande lågkonjunktur och arbetslöshet. Statliga utredningar hade noll direktiv, det vill säga inga förslag fick ge ökade kostnader för samhället. Sparkraven ledde till allt större svårigheter för människor med funktionshinder att få del av de insatser de hade rätt till. Nya bromsmediciner vid ms nådde inte ut. 1995 gick Sverige med i EU. Nationellt bildades sjukvårdsregioner. Ramlagar som Socialtjänstlagen och Plan- och bygglagen medförde att förbundets intressepolitik fick bedrivas i kommuner och landsting.

## Miljonarv gav nya föreningar ...

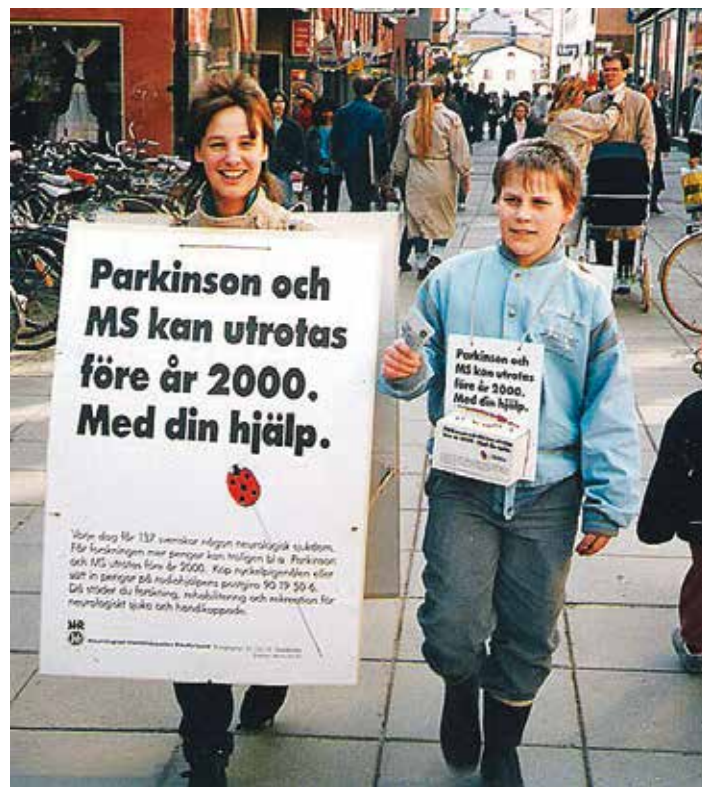
**B**ilstödet infördes 1988 och bilen blev ett förflyttningshjälpmedel i stället för en arbetsmarknads- och utbildningspolitisk insats. Det nya bilstödet gavs till en större grupp personer för att möjliggöra ett självständigt liv med sociala kontakter. 1989 tillsatte socialminister Bengt Lindqvist en ny handikapputredning, som gav en rad förslag. De fick litet genomslag förutom Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, bland annat rätten till personlig assistans. Efter regeringsskiftet 1991 genomfördes "assistansreformen" av den nye, folkpartistiske socialministern Bengt Westerberg. NHR deltog aktivt i hela processen.

### Nyckelpigekampanj

1987 hade NHR en ny radiohjälpkampanj. En nyckelpiga användes första gången som samlande symbol. Syftet var framförallt att samla in pengar till neurologisk forskning. Kampanjen inbringade 15 miljoner kronor och gjorde både nyckelpigan och NHR kända. Kampanjen följdes upp med nyckelpigeveckor bland föreningar och nyhetsbrev till bidragsgivare.

### Lisa Stenbergs testamente

Paret Stenberg i Göteborg hade en älskad tax och ett testamente där deras förmögenhet skulle gå till ett djursjukhus. Efter ett besök på sjukhuset då taxen inte fick den rätta uppmärksamheten, ändrades testamentet. En stor



**Enande nyckelpiga.** Nyckelpigan användes första gången som samlande symbol för NHR under radiohjälpkampanjen 1987. Kampanjen blev mycket lyckosam. Bilden är från NHR Uppsala län

del av arvet, 25 miljoner kronor, gick 1992 i stället till NHR. Testamentet fick avgörande betydelse för möjligheten att stärka föreningsarbetet mot kommuner och landsting. Nystartade föreningar fick 20 000 kronor. NHR Falun blev 1994 den hundra förelagda föreningen. Föreningarnas datorisering subventionerades liksom försöksverksamhet med regionala

#### 1987

- ◆ NHR, som fyller 30 år, ordnar föreläsningar om rehabilitering
- ◆ FN har expertmöte om handikappfrågor där arbetet med en konvention startar
- ◆ Ny plan- och bygglag införs
- ◆ Patrik Sjöberg sätter världsrekord i höjdhopp och blir världsmästare

#### 1988

- ◆ NHR ordnar uppmärksam parkinsonkonferens
- ◆ NHR:s boendeprojekt startas med hjälp av pengar från Tennisduell
- ◆ Beslut om Handikapputredning, den slipper nolldirektiv
- ◆ Dustin Hoffman belönas för rollen som autistisk i Rainman, årets bästa film

#### 1989

- ◆ Din rätt till bistånd – handbok för rörelsehinderförbundens medlemmar ges ut
- ◆ Synskadades Riksförbund lämnar HCK, nuvarande Funktionsrätt
- ◆ NHR-pionjären Ingegerd Bursie avlider
- ◆ Berlinmuren faller
- ◆ Påven på Sverigebesök



kanslier i Mälardalen och norra regionen. Frågetecken fanns dock om hur kostnaderna på lång sikt skulle täckas.

### Många idéer i nya projekt

Brister i samhället och bra idéer till lösningar ledde tillsammans till omfattande projektverksamhet. Med medel från främst Allmänna arvsfonden, statliga stimulansmedel och ibland NHR-fonden samt externt rekryterad personal, visade NHR praktiska lösningar för att förbättra medlemmars levnadsvillkor: fritidsprojekt i Bohuslän, rullstolsdans, krisbearbetning vid Huntington, anhörigprojekt, sex och samlevnad, små och mindre kända handikappgrupper, inkontinensinformation och intressepolitisk utbildning.

HjälpmiddelsCenter Väst i Göteborg startade som projekt liknande hjälpmedelsutställningen i Stockholm, men med inriktning på överflyttning, och blev en del av NHR:s ordinarie verksamhet. En kartläggning av landets rehabiliteringsresurser gjordes, som rönne uppmärksamhet och uppskattning hos Handikapputredningen och sjukvårdspolitiker. Den lokala uppföljningen kom dock mest att kämpa för befintliga resurser.

### Diagnosgrupper

Sedan 1979, när NHR fick sitt dåvarande namn, omfattar verksamheten allt fler diagnoser. 1996 fanns det tolv referensgrupper. Nya frågor uppstod om ärftlighet, behov av

snabba insatser och behandling i livets slutskede. NHR:s internationella kontaktnät växte. 1991 var NHR med och bildade den europeiska parkinsonorganisationen EPDA. Förbundet engagerade sig också i det internationella arbetet för als, ataxier, cp och Huntingtons sjukdom samt ett utvidgat samarbete inom muskelsjukdomar.



**Protestmarsch.** Demonstration i Stockholm mot nedskärningar och besparingar. Krav på lag mot diskriminering enligt nya amerikanska lagen ADA började ställas.

1990

- ◆ NHR-projekt om stöd till anhöriga
- ◆ Krisstöd till familjer med Huntingtons sjukdom startas av NHR och Östra sjukhuset i Göteborg
- ◆ ADA, Americans with Disabilities Act, antas i USA
- ◆ tv4 börjar sända
- ◆ Nelson Mandela släpps efter 27 år i fängelse

1991

- ◆ NHR-kongress på Djurönaset: motto "Livslust och framtidstro"
- ◆ Inga Sandstedt blir NHR:s hedersledamot, men avlider samma år
- ◆ NHR:aren Margaretha Persson blir HSO-ordförande
- ◆ Borgerlig valseger, Carl Bildt blir statsminister

1992

- ◆ Drottning Silvia inviger Drottninggården på Valjeviken
- ◆ NHR ordnar europeiska muskelorganisationen EAMDA:s årsmöte
- ◆ Handikapputredningens slutbetänkande
- ◆ Ett samhälle för alla, blir klart
- ◆ Lag om bostadsanpassning införs

## Bistånd – hjälp till självhjälp

NHR var en av grundarna till handikapporganisationernas biståndsorgan SHIA. Biståndsinsatser startade framför allt i Nepal och Polen. Kontakter med en nepalesisk handikapporganisation ledde till start av uppsökande bybaserad rehabilitering, utifrån principen hjälp till självhjälp. Byggandet av en yrkesskola och smålån till personer med funktionshinder, som startat eget, ingick också. En ms-sammanslutning i Polen kontaktade NHR 1989. Resultatet blev en polsk ms-organisation och en för muskelsjuka. I projektet, som också engagerade ungdomsorganisationen Duns, ingick också utbildning av sjukgymnaster och arbetsterapeuter samt upprustning av en rehabiliteringsanläggning.



### **Biståndsarbete.**

*I Nepal startades bybaserad rehabilitering som bygger på hjälp till självhjälp. Smålån gavs bland annat till kvinnor som ville köpa en symaskin för att försörja sig.*

## Nytänkande i Valjeviken

Jan Karlsson, då kurator på Furuboda, och ett antal NHR:are ville utveckla rehabilitering för att ge personer med grava funktionsnedsättningar en bra tillvaro. Träning kan dessutom utföras genom stimulerande upplevelser i naturen lika väl som i en träningslokal. 1988 bildade NHR:s länsföreningar därför Stiftelsen Aktivitetscentret Valjeviken i det gamla inköpta semesterhemmet Strandhyddan utanför Sölvesborg. Lokalerna rustades upp och byggdes till. Här kunde träning vara segling, cykling eller ridning. NHR:s referensgrupper ordnade träningskurser med föreläsningar, fritidsaktiviteter och samtal. Verksamheten var också integrerad i samhället för ömsesidigt utbyte genom konferensverksamhet, simhall och kulturaktiviteter.

1993

- ◆ NHR:s extra förbundskongress beslutar att pröva regionala kontor
- ◆ Nya lagarna Stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS och LASS) antas av riksdag
- ◆ FN antar standardregler för personer med nedsatt funktionsförmåga
- ◆ European Institute for Design and Disability (EIDD) bildas

1994

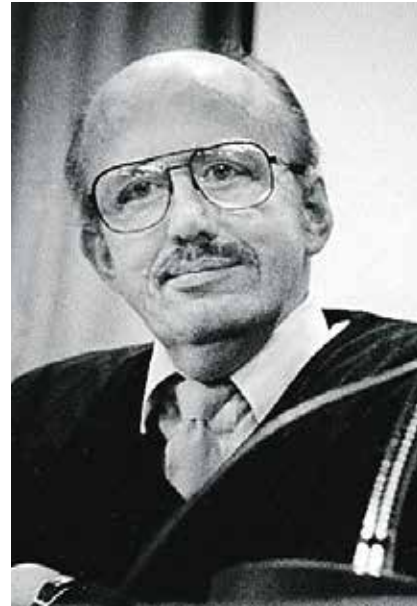
- ◆ NHR ansluter sig till Bancos humanfond
- ◆ Allan Salmén blir NHR:s hedersledamot
- ◆ Rekordmånga nya NHR-föreningar: 11 stycken
- ◆ Handikappombudsmannen (HO) inrättas
- ◆ Folkomröstning om EU-medlemskap

## Medlemsminne

**ROLF CARLSSON (F 1934 - D 1996)**

Rolf var född och uppvuxen i Malmberget. Han utbildade sig till socionom på Sköndalsinstitutet i Stockholm. Där lärde han känna Bruno Landstedt, som senare blev verksamhetsledare på NHR:s förbundskansli. Bruno Landstedt och en annan gammal gemensam vän – Alf G. Ericsson, då biträdande verksamhetsledare – övertalade Rolf Carlsson att ställa upp som ordförandekandidat på NHR:s kongress 1981. Han arbetade som byrådirektör på Socialstyrelsens handikappenhetsenhet och var vid den här tiden inte aktiv medlem i NHR. Men både Bruno Landstedt och Alf G. Ericsson tyckte det var dags för en förbundsordförande med erfarenheter av egna funktionshinder. Rolf Carlsson hade dessutom djupa kunskaper inom social- och handikappolitik genom sitt arbete. Vid den här tidpunkten fördes intensiva diskussioner om demokrati, om funktionshinder och handikapp och om allas möjlighet till delaktighet och inflytande. Rolf Carlsson var därför ett självklart ordförandeval på 1981 års kongress. Under hans ledning

utvecklades förbundet till en av de mest aktiva och ideologiskt starka handikapporganisationerna. Rolf Carlsson har beskrivits som en varm och jordnära personlighet, som alltid såg möjligheter och kunde komma med helt nya infallsvinklar. Men också kompromisslös om någon inte fick bestämma över sin egen situation. Förskjutningen från det solidariska förhållningssättet till att varje individ ska förverkliga sig själv oroade honom mycket.



1995

- ◆ NHR presenterar sig på internet
- ◆ Förbundet är värd för europeiska ms-organisationens årsmöte
- ◆ EG antar Hissdirektivet för ökad hiss säkerhet
- ◆ Plan- och bygglagen ändras, byggherrarna får hela ansvaret för lagens efterlevnad

1996

- ◆ Ungdomsorganisationen Duns börjar arbeta med teater
- ◆ Förbundet arrangerar europeiska parkinsonmötet EPDA
- ◆ Drottning Silvia inviger Valjevikkens simhall, Viktoriahallen
- ◆ EIDD Sverige bildas
- ◆ Göran Persson blir statsminister

## Monika Paulin

”Vi ville föra in etiken på alla områden”



Intervju från 2007

– Jag har alltid varit intresserad av etiska frågor. Det är inte bra om beslut fattas utan tanke på de etiska konsekvenserna. Därför var det viktigt att NHR hade ett genomdiskuterat etikprogram, berättar Monika Paulin, förbundsordförande 1996–2003 och initiativtagare till NHR:s etiska program, som efter omfattande diskussioner i föreningar och länsförbund antogs på 1997 års kongress. I början av 1990-talet aktualiserades frågor i samhällsdebatten som krävde ett genomtänkt etiskt perspektiv. Transplantation av fosterceller, fosterdiagnostik, dödshjälp, den statliga prioriteringsutredningen och bemötandeutredningen, där Monika Paulin satt med som sakkunnig, är några exempel.

– Förbundet ska inte ta beslut i alla etiska frågor. I en del frågor ger vi argument till enskilda individer. Men vi måste diskutera, så vi inser konsekvenserna av olika ageranden. Det okränkbara människovärdet måste lyftas fram i olika beslutsprocesser samt även i frågor som är känsliga för integriteten, påpekar Monika Paulin. Vi ville föra in etiken på alla områden.

– NHR var första förbund inom handikapprörelsen som antog ett etiskt program på sin kongress, säger hon stolt. Engagemanget och debattlusten finns kvar, det märks inte minst när Monika kommer in på frågan om hemtjänstens kvalitet.

– Det är en himmelsvid skillnad mellan att ha personlig assistans och hemtjänst. Varför är det så? Borde inte alla med funktionshinder ges lika möjligheter till ett gott liv? Är inte de som har hemtjänst likvärdiga med dem som har assis-

tans? frågar hon med eftertryck. Monika Paulin berättar att hon blev medlem i NHR i slutet av 1970-talet, via sin läkare Georg Martell i Stockholm. Tack vare honom bildades en stark grupp NHR-medlemmar som hade Myastenia Gravis (mg). Så småningom blev Monika Paulin aktiv inom NHR, bland annat via referensgruppen för mg, nysjuka- och föreningskurser, och olika uppdrag hemma i Örebro, både i lokalförening, kommun och landsting. Snart blev hon invald i förbundsstyrelsen. När förbundsordförande Rolf Carlsson plötsligt avled 1996, var hon förste vice ordförande och hade deltagit i styrelsearbetet i 15 år. Monika Paulin blev förbundets första kvinnliga ordförande. Hon tog också en aktivare roll, vilket ledde till en halvtidsarvodering.

– För mig var handikapprörelsen en sluten värld i början. Vi aktiva måste se upp så att vi inte skaffar oss en ”handikappidentitet”. Vi lever i samhället och måste följa med i utvecklingen.

– Därför har jag svårt att lyfta fram någon enskilda hjärtefråga. Det är mycket som engagerat mig och som jag tycker att jag kunnat bidra till att utveckla. Min största drivfjäder har alltid varit kontakten med medlemmarna. Att få ta del av deras vardagsbekymmer och glädjeämnen. Tänk så många jag lärt känna, säger hon med viss nostalgi.

– Nej, jag längtar inte tillbaka. Nu är jag valberedare och det räcker bra. Har man lämnat ett uppdrag så har man, säger hon bestämt och går ut i sin välskötta trädgård.

## 1997-2006



### Friluftskonsert efter dansk mønster

Grøn Konsert, turnerade sommaren 2002 i ett samarbete mellan danska Tuborg och Neurologiskt Handikappades Riksförbund. Konserterna genomfördes på sex platser med uppträdande av Markoolio, Wilmer X, Infinite Mass och Lambretta. NHR-medlemmar och personal ansvarade för arrangemanget med hjälp av United Stage samt rutinerad dansk personal.

## VISSTE DU ATT...

... NHR under den här perioden sökte nya arbetsformer. Till att börja med för att påskynda samhällsförändringar och senare av påtvingade ekonomiska skäl. Aktuella intressepolitiska frågor var att slå vakt om LSS, Lag om särskilt stöd och särskild service till vissa funktionshindrade, särskilt personlig assistans, motarbeta försämringar inom rehabilitering, tillgänglig kollektivtrafik samt hälso- och sjukvårdsfrågor.

... regeringen år 2000 beslutade om en nationell handlingsplan för handikappolitiken: "Från patient till medborgare", baserad på FN:s standardregler. Målet var "Ett samhälle för alla". Politiken ska identifiera och undanröja hinder för delaktighet, bekämpa diskriminering och förbättra bemötande. Senast 2010 ska förbättringar vara genomförda inom myndigheter, i byggd miljö och inom kollektivtrafiken. En halvtidsuppföljning gjordes 2005, som visade att man kommit igång, men det gick för sakta.

... NHR från periodens mitt syntes mer och mer i media. 2006 påbörjades arbetet med en helt ny informationskanal, Neuroguiden.

## Tuffa tider öppnade för nytänkande ...

Under kongressens motto "livslust och framtidstro" antogs 1997 fyra nya program. "Alla behövs" beskrev NHR:s mål och organisation. "Ett samhälle för alla" var ett aktionsprogram enligt FN:s standardregler. "Rätten till ett gott liv" var titeln på ett vårdpolitiskt program. I ett etiskt program togs frågor som fosterdiagnostik och dödshjälp upp utifrån principen att respekten för människovärdet är grundläggande.

Radiohjälpskampanjen 1997 kallades Nyckelpigekampanjen. Nyckelpigepens såldes och cd-skivan "Jag ser en sol", med specialskrivna musik av och med bland annat Kikki Danielsson, gavs ut. Tack vare framför allt



**Nyckelpigekampanj.** 1997 genomfördes en lyckad Radiohjälpskampanj som gav 12 miljoner kronor till NHR-fonden

stor lokal uppslutning fick insamlingen bra genomslag: 12 miljoner kronor till NHR-fonden. Nyckelpigebilen blev en välkänd symbol för NHR. Kampanjen följdes upp med en Nyckelpigewecka tillsammans med bland annat McDonald's 1998, vilken gav 632 000 kronor.

### Handikappolitiskt samarbete

Inom HSO, Handikappförbundens samarbetsorgan, åtog sig NHR många uppdrag i början av perioden. Färdtjänst, tillgänglig kollektivtrafik, rehabilitering, bilstöd och tillgänglighet i byggd miljö var angelägna frågor. HSO:s allt fler medlemmar gjorde att NHR:s medlemskap började ifrågasättas.

I stället intensifierades samarbetet mellan rörelsehinderförbunden. Det formaliserades 2006 under namnet RHOS. Flera framgångsrika verksamheter startades här. NHR initierade och medverkade i många projekt som leder till betydelsefulla förändringar inom etablerad samhällsverksamhet. NHR medverkade också i ett pionjärbete om "design för alla" på landets design- och arkitekturskolor och i EU-projekt, som exempelvis tillgängliga fartyg.

### Diagnosarbete

Sjukdomen ms fick stor uppmärksamhet då ny, revolutionerande bromsmedicin började användas. Artisten Louise Hoffsten gav sjukdomen ett ansikte med videon "Blues – att leva med MS" som visades i tv och genom

#### 1997

- ◆ NHR:s medlemsantal ökar
- ◆ Lag om färdtjänst och riksfärdtjänst
- ◆ Malmöhus och Kristianstads län slås samman till Skåne län
- ◆ Prinsessan Diana omkommer
- ◆ Fåret Dolly är första lyckade resultatet av en kloning

#### 1998

- ◆ NHR övertar administrationen av sina brevmärken
- ◆ Ny lag: funktionshindrades transporter blir del av ordinarie kollektivtrafik, inte en socialtjänstfråga
- ◆ Stockholm är Europas kulturhuvudstad
- ◆ Ett nytt pensionssystem föreslås
- ◆ Svenska Astra går samman med brittiska Zeneca till AstraZeneca

#### 1999

- ◆ Internationella Hjärnåret
- ◆ Duns startar hemsida
- ◆ Lag om förbud mot diskriminering i arbetslivet på grund av funktionshinder
- ◆ EU:s valutaunion startar
- ◆ Första Pridefestivalen i Stockholm
- ◆ Posten beslutar att stänga postkontoren



**Hjälpmedelståget.**  
Vid en landsomfattande kampanj visades olika hjälpmedel upp på en rad orter.

medverkan vid välbesökta informationsträffar runt om i landet. Uppmärksamheten möjliggjorde finansiering av nya informationsinsatser, exempelvis Avstamp, en kurs för dem som nyligen fått diagnosen ms, vilken startade 2005. En ny arbetsgrupp för skolios bildades 1997 och 1999 en annan för personer med neurologiska skador av lösningsmedel. Grupperna initierade informationsarbete och startade kontaktnät. NHR fick statligt stimulansbidrag för att ta fram ett vårdprogram för personer med Huntingtons sjukdom. Socialstyrelsen gav ut det 2000. Ett framgångsrikt samarbete startade, med ekonomiskt stöd av läkemedelsföretag, för att producera information om sexuell dysfunktion och för att potensmedel skulle ingå i högkostnadsskyddet.

## Duns

Inom ungdomsverksamheten rådde stor aktivitet under större delen av perioden. Välbesökta träffar, konferenser och resor genomfördes. Teater blev en framgångsrik arbetsform. Medlemmar fick professionellt stöd för att skriva texter och att spela "Tre invalidos om sex och handikapp", "Ge haLSS!" om bemötande, samt "Höj rösten" om attityder och fördomar. Föreställningarna turnerade och spreds via video. Viktiga intressepolitiska frågor var också arbetsmarknad och internationellt erfarenhetsutbyte. Duns fanns inom NHR och fick statliga bidrag på dispens. Olika lösningar utreddes, men Duns stannade kvar inom NHR.

### 2000

- ◆ Förbundskongress på Djurönäset
- ◆ De Handikappades Riksförbund, DHR, återinträder i HSO
- ◆ Propositionen Från patient till medborgare
- ◆ Proposition om assistans efter 65 år
- ◆ Telia börsnoteras och staten säljer ut 50 procent av aktierna
- ◆ Öresundsbron invigs

### 2001

- ◆ NHR:s strokebok ges ut tillsammans med Strokeförbundet
- ◆ NHR är för helstatlig finansiering av LSS
- ◆ Förordning om statliga myndigheters ansvar för handikappolitiken
- ◆ Svenskt ordförandeskap i EU
- ◆ Terrorattacken mot World Trade Center, NY

### 2002

- ◆ NHR medverkar i biståndsarbete i Etiopien
- ◆ EU:s bussdirektiv; tillgängliga stadstrafikbussar för rörelsehindrade
- ◆ EU:s valutaunion får egna sedlar och mynt
- ◆ Heder mordet på Fadime Sahindal
- ◆ Läkemedelsföretaget Pharmacia köps upp av Pfizer



**Medlemsaktiviteter.** Vinterläger i fjällen var ett av flera nya arrangemang.

## NHR:s information och Reflex

Nya arbetsformer innebar nya krav på att synas. En satsning gjordes på förbundets tidskrift Reflex, som fick helt ny utformning och bredare innehåll från och med 2002. Förbundets informationsmaterial förnyades flera gånger under perioden, inför 1997 och under 2003. En ny logotyp med tillhörande grafisk profil lanserades 2004. I början av 2006 lanserades en helt ny hemsida och föreningar erbjöds hjälp med egna hemsidor.

## Medlemsaktiviteter

I mitten av perioden minskade antalet föreningar och medlemmar något. Av ekonomiska skäl tvingades förbundet ändå att lägga ner de regionalt placerade kanslier som hade startats i början 1990-talet. För att stödja NHR:s föreningsliv ökades andra insatser, som regionala konferenser, föreningsinriktad information och rådgivning. Nya medlemsaktiviteter provades av förbundet för att sedan kunna tas över i föreningslivet, exempelvis ”må brahelger” och vinterläger.

## Dramatiska förändringar

Under 1997 hade NHR 95 lokalföreningar, 24 länsförbund och 14 500 medlemmar varav 65 procent med funktionshinder. Inklusivt alla projekt hade förbundet som mest 53 personer anställda. En god børsutveckling, gåvor och testamenten, gav stabil ekonomi i periodens början. Ett något minskat medlemsantal och en dramatisk nedgång på börsen försämrade ekonomin några år efter millennieskiftet. Förbundet tvingades stänga HjälpmedelsCenter och säga upp personal. Koncentration och effektivisering krävdes. Bland annat flyttade kansliet 2004 till nya lokaler. I slutet av 2006 hade förbundet 14 700 medlemmar och 97 föreningar, 16 personer anställda och en ekonomi i balans.

### 2003

- ◆ Kathleen Bengtsson-Hayward väljs till ny förbundsordförande på NHR:s kongress
- ◆ Europeiska handikappåret
- ◆ Första Marschen för tillgänglighet i Stockholm
- ◆ Lagen om förbud mot diskriminering
- ◆ Anna Lindh mördas

### 2004

- ◆ ALS-symposium med drottning Silvia som hedersgäst
- ◆ Konjunkturerna i landet vänder
- ◆ EU utvidgas med 10 nya länder, främst från forna kommunistblocket
- ◆ Kalle Anka fyller 70 år
- ◆ Friidrottarna Carolina Klyft, Stefan Holm och Christian Olsson tar OS-guld



## Medlem berättar

ERIK MARKSTEDT - INTERVJU 2007

En kompis drog med Erik till Duns Uppsala i slutet av 1990-talet.

– Första grejen var ett krogbesök, där Jesper Odelberg uppträdde, sedan en resa till Åre. Vi åkte sit-ski och hade kul, berättar Erik Markstedt, som tillsammans med ett stort antal andra ungdomar gav Duns ett uppsving vid den här tiden. 2004 anställdes han på HSO Uppsala, där han arbetade med tillgänglighet, en fråga som engagerade honom tidigt.

– Vi hade aktioner i Uppsala. Bland annat kollade vi bilar på handikapparkeringar, satte lappar på dem utan tillstånd där det stod: ”trevligt att du fick parkeringsplats, men du står faktiskt på en handikapparkering”. Med oss hade vi TV, radio och tidningar. Så vi väckte en del uppseende, berättar Erik Markstedt med ett leende.

– Vi gjorde en massa olika saker; skidåkning, dykning, kong-fu i rullstol, bandy och allt vad det var.

– En rolig grej var teater. Några skrev ett utkast till manus, som vi via förbundets teaterprojekt fick hjälp med att skriva klart och göra en föreställning av. Pjäsen, som handlade



om attityder och fördomar, turnerade vi sedan med på skolor och faktiskt också i riksdagshuset.

– Några deltog i NHR:s kontakter med Polen. Bland annat hade vi besök av tio personer, som bodde hemma hos oss. Under en vecka gjorde vi studiebesök och umgicks.

Erik Markstedt var engagerad på flera olika sätt i handikapprörelsen fram tills han dog endast 40 år gammal.

(f 1974 - d 2014)



### 2005

- ◆ NHR arrangerar konferens om stamcells forskning
- ◆ NHR deltar vid inledningen av Designåret
- ◆ Vintersol firar 40-årsjubileum
- ◆ Rökförbud införs på restauranger
- ◆ Sveriges nationaldag blir helgdag

### 2006

- ◆ Förbundskongress på Djurönäset
- ◆ LIF, Läkemedelsindustriföreningen tar fram etiska riktlinjer för samarbete med organisationer
- ◆ Handisam, ny myndighet för handikappolitisk samordning
- ◆ Vinter-OS blir Sveriges mest framgångsrika med 14 medaljer

## PO Bengtsson

”Projekt som blivit pionjärbete”



Intervju från 2007  
(f 1941 - d 2016)

– Vi har genom årens lopp haft ett antal projekt där vi förväntat oss att andra parter, myndigheter, byggherrar med flera, skulle göra det vi föreslog. Det blev sällan så. Då ger man till slut upp att tjata och gör det själv. Det låter enkelt när PO Bengtsson, dåvarande koordinator på förbundet, beskriver bakgrunden till alla nya verksamheter under mitten och slutet av 1990-talet. PO Bengtsson hade lång erfarenhet av både praktiskt politiskt arbete, bland annat i riksdagen, och via olika uppdrag i handikapprörelsen. 1987 blev han anställd som biträdande kanslichef på NHR. Han har jobbat sig igenom många snåriga statliga utredningar som representant för NHR och för större gruppering inom handikapprörelsen.

– Egentligen finns inget utrymme för utvecklingsarbete inom och mellan myndigheter och med olika branschintressenter. Därför har vi som organisation gjort det åt dem.

– Försäkringskassan ska exempelvis handlägga ärenden om bilanpassning utifrån vissa bestämmelser – inte utifrån att det ska bli ett bra resultat för individen. Visst har det funnits eldsjälar, men myndigheten har inte satsat på specialkompetens.

– När Anna-Stina Ponsford kontaktade oss om att starta ett center för rådgivning vid bilanpassningar efter engelsk modell, nappade jag direkt. Det blev senare Mobilitetscenter i Göteborg, i dag en självständig ekonomisk förening, finansierad via sina uppdrag från försäkringskassa, vägverk och landsting.

– Ett annat exempel är samarbetet Bygg klokt. Ett EU-direktiv hotade förbjuda svenska lyftplattor av arbetsmiljöskäl. Det fanns få liknande anpassningar i andra länder. Jag kallade ihop närmast berörda förbund och så löste vi problemet.

Arbetet fortsatte med seminarier, utgivning av böcker och som konsulter i konkreta byggprojekt. Inom varsam tillgänglighet och brand-/utrymningslösningar gjordes ett pionjärbete. Det resulterade i två internationellt uppmärksammade böcker, bland annat i Japan.

– Vi har suttit i byggmöten med hiss- och ventilationstekniker, elektriker med flera och tillsammans kommit fram till lösningar för att anpassa känslig slottsmiljö, utrymningsvägar via hissar som fungerar även vid brand, med mera. Konkret och praktiskt hantverk, där ansvariga tidigare slagit ifrån sig och sagt att det blir för dyrt, vilket är lika med omöjligt. Lyckade projekt lever vidare, HjälpmedelsCenter Väst är exempel på vår verksamhet.

– Arbetsterapeuten Kicki Reifeldts idé om ett resurscenter för överflyttningsteknik för personliga assistenter, vårdpersonal och rörelsehindrade småbarnsföräldrar kunde inte utvecklas inom landstinget. Via ett projekt inom NHR är det i dag en ekonomiskt självständig verksamhet som fyller ett stort behov. Att projektet varit lyckade, bevisas av att de lever vidare i olika former. Därför har det varit lätt att få finansiering från framför allt Arvsfonden, summerade PO Bengtsson.

# 50-årsjubileum 2007



## Full fart!

*Under en solig septemberhelg 2007 firades förbundets 50-årsjubileum. Många medlemmar slöt upp och det blev en helg att minnas länge!*



## Galakväll ...

Lördagens stora 50-års gala hölls på Rondo inne på Liseberg. NHR:s ordförande Kathleen Bengtsson-Hayward talade, 300 personer knöt till NHR åt middag och tillbringade kvällen tillsammans. Magikern Joe Labero, avslutade kvällen med sin show, som dagen innan haft premiär.



**Flitig.** Kathleen Bengtsson-Hayward hade som förbundsordförande fullt upp. Hon höll tal, tog emot gäster, underhöll människor och var en frontfigur i tre dagar.



**Roligt värre.** Marit Jensen och Margaretha Hahne från NHR:s kansli pratar med Anna Nyberg, Umeå.



**Serveras.** Marica Lundberg får en drink vid minglet inför galamiddagen.



**Välkomnas.** Kicki Reifeldt från HjälpmedelsCenter Väst välkomnas till lördagens middag av NHR:s PJ Tjärnberg (t h) och Peter Winberg. Bakom Kicki står Roger Lindahl från NHR:s förbundskansli.



**Trivs.** Rune Hallstenson från Lidköping



**I väntan på galan.** Kansliets Magnus Andersson och tre gäster, fr v: Hans Arnell, Sven Trygged och Nadja



**Celeber gäst.** Bent Jansen hörde till en grupp av gratulanter från NHR:s danska systerorganisation.



**Dalarna på plats.** NHR Faluns Jan Johansson med hustru Anne väntar på maten.



**Stjärnpäcket.** På Lisebergsscenen Polketten framträdde artister som står NHR nära. Petra Mede, Louise Hoffsten, Lisa Lundin och Jesper Odelberg underhöll åhörarna.



## Gratis fika på välbesökt mäsä ...



**Socker, grädde, nötter och mandelflarn...** NHR hade hyrt Lisebergshallen, en eventhall inne på Liseberg, och attraherat dryga 20-talet utställare med brett och varierande utbud. Här bjöds alla besökare på kaffe och tårta. Ett ständigt flöde av medlemmar och närstående under två dagar, men även många andra infann sig, som hade uppmärksammat arrangemanget tack vare NHR:s rödklädda funktionärer och inbjudande skyltar.

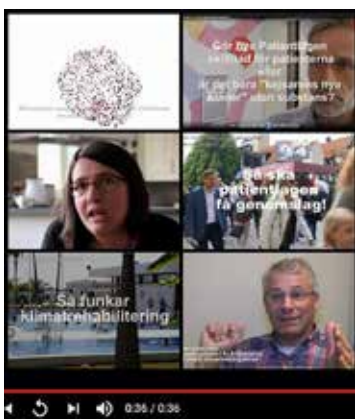


**Ambitiös.** NHR:s Anne Thelander har hittat en annorlunda vinkel när två besökare testar sängar.



**Tog i hand.** Thomas Ihleberg från Västerås fick tillfälle att hälsa på Louise Hoffsten som tittade in på mässan. NHR:s Generalsekreterare Stefan Käll i bakgrunden.

# Kommunikation, forskning och opinion



*Senaste åren har präglats av ihärdigt arbete inom våra prioriterade områden; medlemskommunikation, insamling till forskning och opinionsbildning.*







*Neuroförbundet sätter neurologin på kartan*

Första utgåvan av Neurorapporten släpptes 2014. Den visade hur svensk neurosjukvård såg ut just då, men framför allt pekar man på förbättringar som behöver göras.

**VISSTE DU ATT...**

... den medicinska utvecklingen inom neurologin är explosionsartad. Vi står inför en revolution för hundra tusentals personer med neurologiska diagnoser. Framstegen riskerar emellertid att inte komma patienterna till godo på grund av de brister som råder inom svensk neurosjukvård.

... NHR byter namn till Neuroförbundet och satsar på att opinionsbilda samt att sprida kunskap om neurologi. Neuroförbundet ger dessutom stöd till medlemmar och bidrar till forskning.

... samhällsutvecklingen innebär en förskjutning från generell välfärd till individinriktade insatser. Neuroförbundet inriktar därför arbetet allt mera på att tillvarata medlemmarnas rättigheter. Medlemsverksamheterna diagnosstöd och rättsombud finner sina former liksom stödet till föreningslivets arbete med rehabilitering.

... konkurrensen om både intäkter och allmänhetens uppmärksamhet är stor. Förbundet satsar därför på olika insamlingsaktiviteter och använder framgångsrikt digitala informationskanaler.

## Neuroförbundet rustar för framtiden ...

**A**ldrig har så många medlemmar, uppemot 2 000, samlats som vid 50-årsfirandet på Liseberg. Firandet ingöt både stolthet och gemenskap som är värdefullt i det fortsatta arbetet för att skapa livslust och framtidstro.

### FN-konvention om rättigheter

Efter många års förhandlingar färdigställs FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den klargör hur de mänskliga rättigheterna ska tillgodoses för personer med funktionsnedsättning. Sverige är bland de första att underteckna konventionen och 2009 börjar den gälla i Sverige. Samma år lämnar NHR Handikappförbunden och är med och bildar federationen Lika Unika som helt ska arbeta med mänskliga rättigheter för personer med nedsatt funktionsförmåga.

Konventionen innebär bland annat att bris-

tande tillgänglighet ska klassas som diskriminering. Svensk lagstiftning hängde emellertid inte med. NHR var drivande i Torsdagsaktionen som pågick i mer än 1000 dagar, och ledde till ett förbättrat diskrimineringsskydd, men det behöver förstärkas ytterligare.

### Neuroförbundet

Återkommande medlemsundersökningar visar att information om neurologi och diagnoser tillsammans med bidrag till forskning har högsta prioritet. Verksamheten har renodlats så att förbundet lämnat flera internationella diagnosförbund och avslutat verksamheter som Duns, Bygg klokt och biståndsprojekt i Nepal. Förbundet ger istället neurologin en röst och ett ansikte i form av kampanjer som "Du är inte ensam" och patientlagskampanjen.

Förbundets nya inriktning tydliggörs genom att 2013 byta namn och logotyp till det mera moderna Neuroförbundet.

Det är tuffa tider för föreningslivet såväl vad gäller ekonomiska förutsättningar som att rekrytera och behålla medlemmar. It-tekniken erbjuder nya sätt att engagera sig och nya sociala arenor. En unik medlemsförmån som skapas är emellertid möjligheten att utan föregående hälsokontroll kunna teckna en olycksfallsförsäkring.

Trots att förbundet blivit en av PostkodLotteriets förmånstagare, så behövs ett ständigt fokus på intäkter. Flera uppmärksammade insamlingsaktiviteter har genomförts som "Ice



#### **Torsdagsaktionen.**

*Engagerade medlemmar samlades utanför Rosenbad för att påverka våra politiska beslutsfattare att skärpa diskrimineringslagen.*

#### 2007

- ◆ NHR lanserar faktabanken Neuroguiden på hemsidan
- ◆ Namninsamlingen Neurologi-upproret startar
- ◆ Nobelpristagare Arvid Carlsson medverkar i en av förbundets rehabiliteringskonferenser
- ◆ Den första iPhone presenteras
- ◆ De sista analoga tv-sändarna stängs ned

#### 2008

- ◆ Sverige undertecknar FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning
- ◆ 31 december har NHR 13 919 medlemmar
- ◆ Anders Olsson och Jonas Jacobsson slår världsrekord i simning respektive skytte vid Paralympiska spelen i Peking
- ◆ Börsras på grund av Lehman Brothers konkurs
- ◆ Barack Obama blir president i USA

#### 2009

- ◆ Förbundskongress hålls på Valjeviken
- ◆ NHR blir förmånstagare hos PostkodLotteriet, medlem används till satsningar på råd och stöd till medlemmar
- ◆ Apoteket AB:s monopol avvecklas
- ◆ Vaccination mot svininfluensa ledde till uppmärksammad fall av narkolepsi
- ◆ Internationell lågkonjunktur

Bucket” och Hensmåla Triaton till förmån för ALS-forskning liksom ”Kiss Goodbye to MS”.

## Neurologi-uppropet

En debattartikel i DN 2007 undertecknad av framträdande specialistläkare inom neurologi blir upprinnelsen till att NHR börjar fokuserar allt mera på neurosjukvården. Budskapet är att svensk neurosjukvård är underdimensionerad. En namninsamling gav nästan 30 000 underskrifter som ansvariga politiker fick i julklapp.

Neuro-arbetet har fortsatt att prägla förbundets insatser i form av politikersamtal, konferenser, valmanifest och opinionskampanjer som ”Neurosjukvårdens upprustning”. Förbundet arbetar för snabb diagnostisering, tidiga insatser i enlighet med nya forskningsrön och livslång rehabilitering. Allt detta kräver många fler neurologer och andra specialistläkare. Kraftfulla informationsinsatser under tidsperioden är etableringen av en årlig Neurorapport, Neurodagen då föreningslivet informerar om neurologi i olika avseenden och inte minst den mobila utställningen BrainBus.

Neuro-arbetet är framgångsrikt så till vida att förbundet och patientrepresentanter är efterfrågade i forsknings- och utvecklingsarbete, arbete med nationella riktlinjer och kvalitetsregister, debatter och mycket annat. Den konkreta utbyggnaden av neurosjukvården låter emellertid vänta på sig.



**BrainBus.** Uppskattad utställning om hjärnan och neurologiska sjukdomar.

## BrainBus

Tre somrar turnerade Neuroförbundet, tillsammans med Svenska Parkinsonförbundet, i hela landet med en mobil utställning om hjärnan. 76 orter besöktes, 36 000 personer tog del av utställningen och mediebevakningen var så gott som total. Syftet var att informera allmänheten om hjärnan och hjärnans sjukdomar på ett engagerande sätt. Utställningsbussen användes också för mindre möten, exempelvis i Almedalen. Utställningen saknades mycket då projektet avslutades.

BrainBus’ politiska budskap var att det behövs 300 nya neurologer för att kunna erbjuda patienterna optimal vård och behandling i enlighet med nya forskningsrön. 10 000 digitala namnunderskrifter till stöd för budskapet samlades in och överlämnades till sjukvårdsministern.

### 2010

- ◆ Valår, NHR:s viktigaste valfråga är neurosjukvården
- ◆ NHR ordnar konstutställning i Kungsträdgården i samband med MS-dagen 30 maj
- ◆ Stark ekonomisk återhämtning
- ◆ Volvo Personvagnar säljs till kinesiska Geely Automobil
- ◆ Askmoln från vulkan på Island lamslog flygtrafiken

### 2011

- ◆ NHR börjar med digitala nyhetsbrev och Facebook
- ◆ SVT sänder filmer om Huntingtons sjukdom vilka NHR producerat
- ◆ Torsdagsaktionen startar
- ◆ Anders Behring Breivik attack på Utøya
- ◆ Apples grundare Steve Jobs avlider

### 2012

- ◆ NHR är medgrundare av Bostadscenter som informerar och utbildar om bostadsanpassning
- ◆ NHR och Svenska Jägarförbundets projekt ”Jakt för alla”
- ◆ Valjeviken tar över rehabilitering på Humlegården
- ◆ Stefan Löfven blir partiledare för socialdemokraterna
- ◆ Paralympiska sommarspelen hålls i London

### Diagnosstöd.

*Två av våra tongivande diagnosstödjare Matilda och Anette.*



## Diagnosstöd och rättsombud

Under parollen ”att leva med ...” har Neuroförbundet utvecklat en uppskattad modell för information och att få kontakt med någon att prata med om sin diagnos, diagnosstödjare. Dessa är medlemmar som själv lever med den aktuella diagnosen.

Ett annat unikt och uppskattat medlemsstöd är rättsombud. Rättsombuden är också medlemmar och hjälper på ideell basis, andra medlemmar att ta tillvara sina juridiska rättigheter som LSS-insatser, färdtjänst och parkeringstillstånd.

## Rehabilitering och flexjobb

Rehabilitering är en central del av vård och behandling. Neuroförbundet opinionsbildar för livslång, livsinriktad rehabilitering med hjälp av en individuell plan som patienten

varit delaktig i framtagningen av. I många län verkar medlemmar enligt Gävleborgsmodellen. Modellen innebär att en arbetsgrupp med medlemmar som speciellt är intresserade av att förbättra rehabiliteringen agerar, främst gentemot politiker.

Trots medicinska framsteg finns det många neurologiska diagnoser för vilka såväl medicin som specifika rehabiliteringsmetoder, saknas. Oavsett tillgång till verksam behandling kan hjälpmedel komma till nytta. Neuroförbundet återupptar arbetet med att informera medlemmarna om hjälpmedel och verkar för rätten till hjälpmedel.

Personlig assistans och andra LSS-insatser gör det möjligt att ”leva som andra”. Fusk och bedrägeri får stor uppmärksamhet och lagen tillämpas allt tuffare. Neuroförbundet tar strid för att medlemmarna ska få sina behov tillgodosedda, ”utan assistans stannar livet”.

Personer som inte kan använda kollektivtrafiken ska kunna få färdtjänst. Färdtjänsten är emellertid förknippad med många problem och Neuroförbundet visar hur svårt det kan vara att exempelvis sköta jobb och familjeliv med hjälp av färdtjänst.

Antalet arbetslösa med nedsatt arbetsförmåga på grund av funktionsnedsättning ökar. Den danska modellen Flexjobb skulle för många vara lösningen; jobba 100 procent av arbetsförmågan och få 100 procent i lön. Neuroförbundet opinionsbildar framgångsrikt för Flexjobb och frågan finns nu på den politiska agendan.

### 2013

- ◆ NHR byter namn till Neuroförbundet
- ◆ Lise Lidbäck väljs till ordförande för Neuroförbundet efter Kathleen Bengtsson-Hayward
- ◆ Svenska PostkodLotteriet ger stöd åt BrainBus, ett 3-årigt utställningsprojekt
- ◆ Antje Jackelén blir första kvinnliga ärkebiskopen
- ◆ Surfplattan slår igenom

### 2014

- ◆ Folkhälsomyndigheten och E-hälsomyndigheten bildas
- ◆ Norrlands universitetssjukhus toppar listan då Dagens medicin rankar Sveriges bästa universitetssjukhus
- ◆ Sverigedemokraterna blir tredje största parti i årets riksdagsval
- ◆ ”Jag är inte ensam”, Neuroförbundet genomför medlemsvärvarkampanj tillsammans med Louise Hoffsten



## Hans Bager

### ”Brinner för mänskliga rättigheter ...”

– Jag är inte jurist, men har alltid haft ett stort intresse för juridiska frågor. När möjligheten kom för drygt tio år sedan att delta på en förbunds kurs om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, nappade jag. Tänkte jag kanske kunde bidra med något.

Det berättar Hans Bager, föreningsaktiv i Neuroförbundet Norrköping och Östergötland och dessutom en eldsjäl i förbundets verksamhet med rättsombud. Här åtar sig engagerade medlemmar i Neuroförbundet att frivilligt hjälpa andra medlemmar få sina rättigheter tillgodosedda. I första hand gäller det vissa delar av vår socialförsäkring och socialtjänstlag.

– Min anknytning till detta är min fru, som lever med ms. Dessutom är vi båda föreningsaktiva i förbundet.

Hans berättar att många intresserade medlemmar erbjuds en grundutbildning i flera steg. Men alla ville inte fortsätta. Det är inte alltid så lätt att tolka lagtexter och praxis för att kunna formulera en ansökan eller överklagan. Dessutom är det bra att ha bearbetat egna erfarenheter, så du kan använda dem på ett engagerat sätt utan att fastna i dem.

– Det är inget självändamål att driva processer. Viktigast är att hjälpa folk få sina rättigheter tillgodosedda, så att vardagen fungerar, en mänsklig rättighet. Rätt start i ett ärende är viktigt, så att ansökan med tillhörande läkarintyg blir bra formulerade. Annars kan det vara kört. Även om man tycker man har rätt.

– Kom ihåg att det är människor som bedömer alla underlag, även i domstolarna. Ibland

kan små enkla, mänskliga, påpekanden från oss rättsombud ge medlemmen rätt.

– Tyvärr kan det ta upp till två år innan ett ärende gått igenom hela rättssystemet. Under tiden kommer många ofta i kläm, menar Hans, som tycker att samhället blivit allt hårdare under åren rättsombuden funnits.

– Försäkringskassan har fått hårdare besparingskrav från regeringen – både under borgerligt och röd/grönt styre. Bortre gräns för sjukskrivning har kommit och gått, assistansersättningar har stramats åt liksom handikappersättning. Kommuner skärper tillämpningar av p-tillstånd och färdtjänst som exempelvis stopp att få ta med sig sin el-skoter.

– Förutom stor medlemsnytta, ger denna verksamhet bra exempel ur verkligheten. Vi blir mer trovärdiga när vi träffar beslutsfattare, vilket jag haft stor nytta av många gånger, påpekar Hans, som också berättar att verksamheten väcker intresse på föreningskurser.

– Många vet inte vilka rättigheter som finns, så vi får ofta höra att ”detta skulle jag vetat från första början”. Hans tror att fysiska möten är fortsatt viktiga för föreningslivet, både för medlemmar och för kontakter med beslutsfattare.

– Visst har våra unga medlemmar med neurologiska diagnoser ofta svårt att hinna med familj, jobb/studier och föreningsliv. Men de kommer, när barnen blir större och de får mer tid.

– Yngre medlemmar behöver oss också. Vi hjälper alla medlemmar. Våra tjänster som rättsombud kommer nog tyvärr att behövas ett tag till, summerar Hans.

#### 2015

- ◆ Första Neupromenaden genomförs i Göteborg, insamlat belopp 12 000 kr
- ◆ ”Funka utan skam” startar, Assyriska föreningens projekt för att bryta tabun där Neuroförbundet medverkar
- ◆ Projektet ”Dagens patient” avslutas men verksamheten att ge kroniskt sjuka möjlighet att ta aktiv roll i sin egen hälsa fortsätter att utvecklas
- ◆ VW avslöjas ha fuskat med uppgifter om avgasutsläpp

#### 2016

- ◆ Neuroförbundet har totalt 78 föreningar, länsförbund och distrikt
- ◆ Hensmåla Triaton samlar in mer än 110 000 kronor till Neuroförbundet att dela ut till ALS-forskning
- ◆ Informationsprojektet BrainBus avslutas
- ◆ Britterna röstar för utträde ur EU
- ◆ Donald Trump vinner presidentvalet i USA



## Medlem berättar

### GUNNEL ELD

– Sätt hästen på agendan för ett friskare Sverige, för alla. Det har blivit mantrat för Gunnel Eld, Falun, aktiv medlem, förtroendevald, eldsjäl, anhängig, initiativtagare och drivande i projektet Aktiv Rehab och Ridterapi. Projektet har bidragit till många lärdomar och erfarenheter inom rehabilitering, folkhälsa, ridsport och Neuroförbundets föreningsliv.

– Under 2010 höll vår förening på att försvinna. Något nytt behövdes i verksamheten för inspiration och för att få nya medlemmar, berättar Gunnel Eld, dåvarande ordförande i Neuroförbundet Falun och norra Dalarna.

– Min dotter red mycket när hon växte upp, innan hon fick ms, och har fortsatt även senare. Vi gick tillsammans på en föreläsning om nyttan med hästar och ridning för personer med neurologiska diagnoser. Föreläsningen inspirerade oss att tillsammans med ridklubben i Falun erbjuda våra medlemmar ridning vid fem tillfällen. Efter det ville ingen sluta. Dessutom mätte alla deltagare så otroligt mycket bättre.

– Dessa positiva erfarenheter ville vi sprida till hela landet. För det fick vi medel från Arvsfonden, så en projektgrupp bildades i föreningen. Medicinsk kompetens köptes in i form av fysioterapi, arbetsterapi med hästkunskap och ridterapi. Tillsammans har projektgruppen tagit fram en modell för hur det kan fungera med hästterapi.

– Landstinget Dalarna kan nu bevilja rehabilitering med hästunderstödd terapi. Det ingår i ordinarie rehabiliteringsutbud och ger högkostnadsskydd. Rehabiliteringspersonal/fysioterapeuter följer med patienten och utför träningen på en ridverksamhet, som de har avtal med. Vi tycker fler borde ta efter, säger Gunnel Eld.

Hon beskriver målade hur hästunderstödda aktiviteter kan bidra till meningsfull fritid och hur fysisk aktivitet blir egenvård. Allt med minskade samhällskostnader som resultat.

– Flera kommuner har tecknat samverkansavtal med tillgängliga ridklubbar. Men här återstår mycket att göra. Det krävs förändrat synsätt på hästen som hälsokraft bland beslutsfattare och vårdgivare.

– Sist men inte minst så blev projektet en skjuts för hela verksamheten i vår förening. Vi har olika aktiviteter på olika orter, inte bara ridterapi. Dessutom har vi kunat bidra till hela förbundets rehabiliteringsarbete.

**Ridterapi.**  
*Har blivit en accepterad rehabiliteringsmetod*



## Varumärken och namnbyten



Logotyper från starten då vi verkade under namnet MS-förbundet.



1978 bildades ungdomsorganisationen Duns.



Nyckelpigan var en omtyckt och välkänd symbol i flera kampanjer sedan åtminstone 1987. Här några historiska företrädare, som alla funnits med i våra broschyrer.



1979 antar vi namnet Neurologiskt Handikappades Riksförbund - NHR



Mellan 2004-2013 fanns nyckelpigan med i förbundets logotyp. Namnet skrevs ut även om man i dagligt tal använde förkortningen NHR.



På kongressen 2013 bytte förbundet grafisk profil och logotyp där ordet Neuro förstärks och O:et visualiseras med en neuron.



# Framtidens neuro

---

Tillsammans  
blir vi starka

*Förbunds kongressen 2017 fokuserar på framtidsfrågor.*

## **Föreningsliv, opinionsbildning och demokrati**

- ◆ *Föreningslivet imorgon; traditionellt föreningsarbete passar inte i alla sammanhang. Nya organisationsstrukturer skulle kunna engagera fler människor.*
- ◆ *Samordnad opinionsbildning; opinionsbildningens syfte är att skapa en framtid som människor med neurologisk diagnos tror på. Neuroförbundets medlemmar måste själva kunna delta med sin kompetens och sitt engage-*

*ment i opinionsbildningsarbetet.*

- ◆ *Demokrati; kan Neuroförbundets arbetssätt förändras samtidigt som demokratin och medlemmarnas engagemang förbättras? Kan enskilda medlemmar ges en roll i frågor som beslutas av kongressen?*



## Utmaningar och möjligheter

**F**ramtidsfrågor som kan komma att förändra tillvaron totalt för personer med neurologiska diagnoser är tillämpning av Artificiell Intelligens (AI), Internet of Things (IoT) och 5G-nätet.

FN:s globala mål för hållbar utveckling, Agenda 2030, kan bli betydelsefulla för förverkligandet av de mänskliga rättigheterna.

Välfärdstjänster, hur de ska tillhandahållas och finansieras, är en fortsatt angelägen framtidsfråga.

Klyftorna i samhället växer. Generell välfärd bygger på värderingar som solidaritet, omtanke, rättvisa, jämlikhet och jämställdhet. Välfärd och tillväxt är emellertid ömsesidigt beroende av varandra. Exempelvis är utbildning och sjukvård förutsättningar för att alla ska kunna bidra till landets tillväxt.

Den svenska modellen bygger på en stark statsmakt och samtidigt långtgående kommunalt självstyre. Samhällets stora förändringar kommer emellertid att kräva flexibilitet för att kunna erbjuda goda och likvärdiga levnadsvillkor över hela landet.

Marknaden för såväl varor som service och tjänster globaliseras genom den digitala transformationen, vilket kräver gränsöverskridande samarbete som standardisering och forskning.

Den medicinska utvecklingen går snabbt och är framgångsrik, men det kvarstår att



många neurologiska sjukdomar saknar botemedel och resurser för fortsatt forskning behövs.

Gränserna mellan frisk och sjuk suddas ut allt mera. Man kan leva ett friskt liv trots kronisk diagnos.

Innebörden av funktionsnedsättning förändras. Exempelvis kan nedsatt rörelseförmåga kompenseras allt bättre med teknik och hjälpmedel medan kognitiv förmåga blir viktigare och viktigare för en självständig och aktiv livsföring.



facebook.com/nervsystemet



@neurosweden



@neuroforbundet



Neuroförbundet



### Svensk Insamlingskontroll

Neuroförbundets 90-konton granskas av Svensk insamlingskontroll. Med den kontrollen garanteras att penninginsamlingar sker på ett ansvarsfullt och korrekt sätt och att pengarna används till ändamålet, samt att gränsen för administrations- och insamlingskostnader inte överskrids.



### Frivilligorganisationernas Insamlingsråd, FRII

Neuroförbundet är medlem i Frivilligorganisationernas Insamlingsråd, FRII - en branschorganisation som arbetar för tryggt givande. Bland FRIIs medlemmar finns Sveriges största och ledande insamlingsorganisationer. Insamling ska bedrivas transparent, etiskt och professionellt.



### Svenska PostkodLotteriet

Som förmånstagare har Neuroförbundet drivit projekt som har möjliggjorts med stöd av PostkodLotteriet. Målet med alla projekt är att ge stöd och kraft till enskilda individer som lever med en neurologisk diagnos eller funktionsnedsättning.



*Neuroförbundet har genom ett engagerat arbetssätt fått genomslag i media med budskap i viktiga frågor för personer med neurologiska diagnoser.*

Det finns minst en halv miljon personer i Sverige som har neurologiska sjukdomar. Årligen får ca 40 000 personer neurologiska diagnoser.

Neuroförbundet erbjuder:

- ◆ information om neurologiska diagnoser
- ◆ erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- ◆ medlemsförmåner
- ◆ stöd och rådgivning
- ◆ resor och andra aktiviteter
- ◆ tidningen Reflex
- ◆ medlemssidor på vår hemsida, [www.neuroforbundet.se](http://www.neuroforbundet.se)
- ◆ kamratskap

För mer information:

gå in på [www.neuroforbundet.se](http://www.neuroforbundet.se) eller ring 08-677 70 10

## **Neuroförbundet**

Box 49084, 100 28 Stockholm ◆ Besök S:t Eriksgatan 44

E-post: [info@neuroforbundet.se](mailto:info@neuroforbundet.se)

