

2019-03-29



# STROKE-Riksförbundet

---

erfarenhet och fakta

## Verksamhetsberättelse 2018

Beslut 2019-04-13

**STROKE-Riksförbundet**

Måsholmstorget 3, 127 48 Skärholmen.

Telefon 08-721 88 20, fax 08-721 88 29

[www.strokeforbundet.se](http://www.strokeforbundet.se) e-post: [info@strokeforbundet.se](mailto:info@strokeforbundet.se)

**Strokefonden**

Telefon 0200-88 31 31 [www.strokefonden.se](http://www.strokefonden.se)

## Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	2
Organisation.....	4
Förbundsstyrelsen.....	4
Arbetsutskottet (AU).....	4
Revisionens sammansättning.....	4
Stadgekommittén.....	5
Valberedningen.....	5
Förbundets kanslipersonal:.....	5
Representantskap.....	6
Ordförandekonferens.....	6
Ekonomi.....	6
Medlemmar.....	7
Verksamhet.....	8
Medlemskap i organisationer.....	10
Läns- och lokalföreningar.....	11
Regionala nätverk.....	11
Föreningsstödet.....	12
Introduktionsutbildning för nya ordförande.....	12
Samverkan.....	12
Funktionsrätt Sverige.....	12
Internationellt samarbete SAFE.....	13
Samverkan med läkemedelsföretag.....	14
Övrig samverkan.....	14
Aktiviteter.....	14
Intressepolitik.....	14
Strokedagen 2018.....	16
Kongressdeltagande och utställningar.....	16
Folkspel.....	16
Utbildning och information.....	17
Strokekompetensutbildning.....	17
Utbildning av förtroendevalda.....	18
Föreläsningar.....	18
Medlemstidningen StrokeKontakt.....	18
Förbundets AKUT-app.....	19
Sociala medier.....	19
Hemsidan.....	19
Marknadsföring, information och media.....	20
Fonder och stiftelser.....	21
Strokefonden, Pg 90 05 30-7.....	21
Övriga fonder och stiftelse.....	22
Forskningsanslag.....	22
Vetenskapliga rådet.....	23

Representation i styr-, arbets- och referensgrupper samt seminarier .....	23
Staten och myndigheter.....	23
Regering och Riksdagen .....	24
Inspektionen för vård och omsorg IVO .....	24
Myndigheten för delaktighet MFD .....	24
Socialstyrelsen .....	24
Sveriges kommuner och landsting, SKL .....	25
Nationell arbetsgrupp för stroke, NAG.....	25
Projekt .....	25
Övrig representation .....	25
Riksstroke.....	25
WebRehab.....	26
EVAS-registret .....	26
Stroketeamrådet .....	26
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA) Brukarråd.....	26
Projekt .....	27
Mobile Stroke Unit.....	27
Chans till Dispens projektet.....	27
Förbättrad detektion och diagnostik av åldersförkalkningsplack.....	27
Förbundsstyrelsens utskott och arbetsgrupper .....	28
Redaktionskommittén.....	28
Arbetsutskottet AU .....	28
Projektgrupp SMIL, Stroke Mitt I Livet.....	28
Strokekompetensgruppen.....	29
Rehabiliteringsgruppen .....	29
Anhöriggruppen .....	30
Medlemsrekryteringsgruppen.....	30
Ordförande har ordet .....	31
Framtiden .....	31
Slutord från styrelsen .....	33

## Organisation

### Förbundsstyrelsen

Utsågs vid förbunds kongressen den 28 maj 2016 och avger följande verksamhetsberättelse för år 2018.

Styrelsen, som under verksamhetsåret sammanträtt sex gånger, har bestått av:

Ove Puisto	Kolsva	ordförande
Anneli Torsfeldt Heikenborn	Huddinge	vice ordförande
Jan Christer Johansson	Frösön	ledamot
Eva Klevefelt	Torshälla	ledamot
Hélène Pessah Rasmussen	Malmö	ledamot
Carina Petersson	Halmstad	ledamot
Ronald Rosengren	Kalmar	ledamot
Kent Strandberg	Kalix	ledamot
Björn Wannebo	Askim	ledamot
Gerd Andersson	Malmö	ersättare
Reinhold Ask	Gnosjö	ersättare
Mia Åkesdotter Dahlgren	Norrköping	ersättare
Kjell Holm	kansliet	föredragande
Hasse Sandberg	kansliet	sekreterare

### Arbetsutskottet (AU)

Arbetsutskottet har sammanträtt sju gånger och ledamöter har varit:

Ove Puisto	ordförande
Anneli Torsfeldt Heikenborn	vice ordförande
Carina Petersson	ledamot
Ronald Rosengren	ledamot
Kjell Holm	föredragande, kansliet
Hasse Sandberg	sekreterare, kansliet

### Revisionens sammansättning

Sune Johnson	revisor (auktoriserad)
Leif Boman	revisor (förtroendevald)
Ulrika Granholm Dahl	ersättare (auktoriserad)
Bengt Lindahl	ersättare (förtroendevald)

De auktoriserade revisorerna är från Öhrlings PricewaterhouseCoopers

**Stadgekommittén**

Lennart Håwestam	Lidingö	sammankallande
Sven Andréason	Sundbyberg	ledamot
Margareta Dahlberg	Växjö	ledamot
Hasse Sandberg	kansliet	sekreterare

**Valberedningen**

Anders Andersson	Göteborg	ordförande
Sven Andréason	Sundbyberg	ledamot
Eva Engström Lindevall	Borlänge	ledamot
Irene Rosberg	Varberg	ledamot

Finn Hedman	Uppsala	ersättare
Bo Sundström	ÖstJämtland	ersättare
Kerstin Tärnholm	Stockholm	ersättare

**Förbundets kanslipersonal:**

Kjell Holm, verksamhetschef	heltid
Daniela Bjarne, sakkunnig	heltid
Hasse Sandberg	
verksamhetssekreterare/konsulent	heltid
Kerstin Holmberg kanslist	heltid
Lena Eriksson kanslist	heltid
Peter Wätterljung, kanslist	anställd 25 %
Max Green	timanställd

## Representantskap

I år var det Representantskap som genomfördes i Södertälje den 9 juni. Tidigare riksdagsledamoten, Christina Axelsson, tjänstgjorde som mötesordförande och Marie-Jeanette Bergvall, förbundssekreterare för Hjärnskadeförbundet, Hjärnkraft, var mötessekreterare.

## Ordförandekonferens

Årets ordförandekonferens hölls den 9-11 juni i Södertälje. Uppslutningen var något mindre än tidigare år. Konferensen inleddes på fredagen med frågor från föreningarna. Konferensen fortsatte på lördagen med information om förbundets medlemsutveckling, motioner och stadgar. Dessutom uppmärksammades de lokalföreningar som ökat medlemsantalet mest, Södra Bergslagen och Malmö. Innan representantskapets möte informerades om förbundets arbete med Dataskyddsförordningen GDPR. Lördagen avslutades med en förbundsordförandes tankar om hur STROKE-Riksförbundet ska verka i en ny tid. Något som efterföljdes av grupparbete. Söndagen innehöll inspirerande föreläsningar med Allan Hedlund från Strokeföreningen i Malmö om ett projekt och Anna Lord från Socialstyrelsen om de nya nationella riktlinjerna.

## Ekonomi

Socialstyrelsen beslutar varje år om statsbidrag till handikapporganisationer. Förbundet beviljades ett statsbidrag på 4 412 890 kr för verksamhetsår 2018. Detta inkluderar 216 853 kr i samarbetsmedel vilka oavkortat överförs till Funktionsrätt Sverige.

Hela verksamheten redovisar för verksamhetsår 2018 ett resultat om – 326 822 kr. Förbundets resultat 2018 exklusive Strokefonden var 460 247 kr vilket beror på mindre personalkostnad. Förbundets resultat, exklusive Strokefonden, för 2017 var 1 923 638 kr.

Strokefonden redovisar 2018 ett resultat om – 787 069 kr vilket är ett bättre resultat än budget. För 2017 var resultatet 5 716 472 kr.

Hela verksamheten redovisade 2017 ett resultat om 7 640 110 kr.

Årets resultat innefattar finansiella poster och utbetalt föreningsstöd. Strokefonden erhöll några arv.

Hela verksamhetens redovisade för 2016 ett underskott på kr -554 284 kr  
Förbundets resultat exkluderat strokefonden var ett överskott på 52 017 kr  
Stokefonden redovisade ett underskott på -606 300 kr.

Hela verksamheten redovisade för 2015 ett överskott på 1 383 710 kr.  
Förbundets överskott exklusive Strokefonden var 512 110 kr.  
Strokefonden redovisade då ett överskott på 871 599 kr.

Hela verksamheten redovisade för 2014 ett underskott på – 128 515 kr.  
Förbundets överskott exklusive Strokefonden var 433 053 kr.  
Strokefonden redovisade för 2014 ett underskott på – 561 568 kr.

Förbundets eget kapital för 2018 är 7 498 502 kr  
Förbundets eget kapital för 2017 är 7 038 254 kr  
Förbundet eget kapital för 2016 är 5 114 616 kr.  
Förbundets eget kapital för 2015 var 5 062 599 kr. För 2014 var det 4 550 489 kr.

Strokefondens eget kapital för 2018 är 7 909 472 kr  
Strokefondens eget kapital för 2017 är 8 696 541 kr  
Strokefondens eget kapital för 2016 är 2 980 069 kr.  
Strokefondens eget kapital 2015 är 3 586 369 kr. För 2014 var 2 714 769 kr.

När det gäller förbundets finansiella ställning i övrigt, se årsbokslutet.

## **Medlemmar**

För femte året i rad har förbundet genomfört en medlemsvärvningskampanj. Målet att öka medlemsantalet uppnåddes inte. Medlemstappet är ojämnt fördelat. Några föreningar tappar, andra växer medan några ligger på en relativt stabil nivå. Det är en utmaning för förbundet att motverka en negativ utveckling av medlemsantalet. Däremot nåddes delmålet att öka antalet föreningar dock endast med en förening.

Vid årets slut hade förbundet totalt 8 968 medlemmar i 83 föreningar. Det innebär ett medlemstapp med 46 personer. Under 2017 hade förbundet totalt 9 014 medlemmar i 82 föreningar. Det innebär en minskning med 97 medlemmar. Under 2016 hade vi 81 föreningar och 9 111 medlemmar. Medlemstappet var då 112 personer och 2015 var minskningen 146 personer.

Förbundet hade 2014 totalt 9 369 medlemmar i 75 föreningar.

## Verksamhet

STROKE-Riksförbundet är en ideell organisation som bildades 1983. Organisationen består av en styrelse samt ett kansli. Förbundet har 83 läns och lokalföreningar spridda över hela landet. Inget arvode utgår till ordförande eller styrelseledamöter.

Förbundet som har visionen ” Ett värdigt liv efter stroke” arbetar för att sprida kunskap om stroke, dess riskfaktorer, symtom samt konsekvenser. Förbundets grundsyn och värdegrund är:

- Allas lika värde
- Alla ska mötas med respekt, värdighet och förståelse
- Alla ska ges förutsättningar att kunna vara delaktiga i samhället utifrån sina villkor
- Allas rätt till god vård och rehabilitering oberoende av kön, etnicitet och var man bor i landet
- Alla yrkeskategorier som kommer i kontakt med dem som fått stroke ska ha kunskap och kompetens om stroke och dess konsekvenser för att kunna bedöma behovet av vård, rehabilitering, omsorg, hjälpmedel och annat stöd

Under året har förbundet haft en omfattande verksamhet med bland annat representantskap och ordförandekonferens, arbetat med nationella riktlinjer för strokevården, projekt med ny hemsida, medverkat vid Almedalsveckan, deltagit vid Stroke-teamkongressen, genomfört aktiviteter i samband med Strokedagen, medverkat vid SAFE-konferens i Prag för Östra Europa och ”Working Conference” samt kongress i SAFE (Stroke Alliance For Europe) i Berlin.

Förbundet har deltagit vid utvecklings- och samverkansprojekt i olika former samt vid konferenser. Vi har representerat förbundet vid seminarier i Regeringen, Socialstyrelsen, Sveriges kommuner och landsting (SKL), Myndigheten för delaktighet, Europeiskt strokemöte SAFE, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV), Transportstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg IVO, Funktionsrätt Sverige etcetera.

Förbundet har deltagit i hearings, referens- och arbetsgrupper om nationell plan för funktionshinderpolitiken, rehabilitering, politisk styrning inom strokevården, nationella kvalitetsregister, jämlik sjukvård, jämlik tandvård, specialresor, anhörigfrågan, personlig assistans, utformning av statsbidraget för funktionshinderorganisationer, utvärdering samt samrådsformer med ideella organisationer och strategiska myndigheter. Andra exempel på frågor har berört FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar, körkortsutbildning, körförmåga och återkallat körkort efter stroke samt att förebygga och behandla förmaksflimmer. Förbundet har i olika sammanhang påtalat bristerna inom rehabilitering och strukturerad uppföljning efter stroke. Även läns- och lokalföreningarna har deltagit i seminarier i olika sammanhang.



Förbundets kunskap, kompetens och åsikter har efterfrågats av enskilda, sjukvården, massmedia, myndigheter, politiker och beslutsfattare samt av andra som på ett eller annat sätt kommer i kontakt med eller har frågor om stroke. Vi har ofta deltagit i media, såväl i print, digitalt och i radio.

Vi har skrivit debattartiklar och pressmeddelanden, yttrat oss om remisser och svarat på enkäter angående propositioner och utredningar samt deltagit i arbete med nationella kvalitetsregister, framtagandet av kunskapsunderlag och nya nationella riktlinjer för strokevård. Förbundet har tillsammans med SKL arbetat med att utveckla och göra strokekompetensutbildningen tillgänglig som en web-utbildning på Umeå universitet. Vi har också deltagit i den nationella utvecklingen av strokevården som deltagare i Nationell arbetsgrupp, stroke NAG.

Förbundet har bistått allmänheten och medlemmar, men även andra intressenter med råd, stöd i frågor om vårdplaner, hur man skriver testamenten, socialförsäkringen, biståndsbeslut, anställningsförhållanden, rehabilitering, hur man överklagar och andra sakfrågor. Vi har även bistått vårdgivare med råd och stöd i strokerelaterade frågor.

Förbundet har avtal med jurist Patrik Magnusson, som har skrivit artiklar i varje nummer av medlemstidningen StrokeKontakt och bistått förbundet i juridiska frågor. Medlemmarna har också erbjudits möjlighet till en kostnadsfri rådgivning och därefter ett rabatterat pris för eventuell vidare konsultation.

Vi har genomfört en långdragen hyresförhandling gällande förbundets kansli.

I maj genomfördes Stokedagen över hela landet. Temat var "Prevention". Representantskap samt ordförandekonferens ägde rum i Södertälje.

Många nya skrifter har producerats, andra har reviderats, även på annat språk, som ingår i förbundets informationssystem. Vi har startat upp produktionen av en ny hemsida samt en Podcast.

Både tjänstemän och styrelsen har utbildats i Dataskyddsförordningen GDPR. En extern jurist har genomlyst organisationen vilket resulterat i en handlingsplan, ett policydokument och åtgärder för en säkrad personuppgiftshantering.

Ett större projekt har startat med ny hemsida samt hemsidor till föreningarna. Vi har också haft ett par möten om offertförfrågan med medlemsregisterleverantörer.

Samverkan har skett med andra organisationer i olika intressepolitiska områden.

Insamlingen till Strokefonden har minskat jämfört med 2017. I huvudsak berodde det på mindre arv än föregående år. Strokefonden delade under hösten ut rekordstort belopp till forskningsprojekt. Vi har infört möjlighet att skänka gåvor med Swish.

Förbundet förvaltar även Stina Smedbergs fond, Sten och Ingrid Kjellgrens fond samt Strokestiftelsen som gemensamt delade ut forskningsbidrag vid årets utdelning.

Förbundets strokekompetensutbildning syftar till att höja kompetensen inom hela vårdkedjan. Under året har 662 personer från hela vårdkedjan genomgått förbundets Strokekompetensutbildning vilket var en ökning mot föregående år.

Fler prenumererar på vår förbundstidning, StrokeKontakt, vilket är ett glädjande trendbrott.

Förbundets verksamhetschef har varit moderator och Hasse Sandberg föreläsare vid en nationell tvådagarsutbildning i ”optimerad strokerehabilitering” riktad till personal inom vårdsektorn och vi har genomfört två utställningar.

### **Medlemskap i organisationer**

Förbundet är medlem i Funktionsrätt Sverige som är en samlingsorganisation med 43 medlemsorganisationer. Förbundet är också medlem i Stroke Alliance for Europe (SAFE).

## **Läns- och lokalföreningar**

Den 31 december 2018 hade vi totalt 83 läns- och lokalföreningar. Under verksamhetsåret har det bildats en ny lokalförening, Strokeföreningen i Hälsingland.

Den 31 december 2018 hade förbundet följande 19 länsföreningar:

Blekinge, Dalarna, Gotland, Halland, Jämtland/Härjedalen, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Skåne, Stockholm, Södermanland, Uppsala, Västra Götaland, Västerbotten, Västmanland, Västernorrland, Örebro och Östergötland.

Samt följande 64 lokalföreningar:

Boden, Borås, Eksjö, Enköping, Eskilstuna, Falun, Fyr-Bo-Dal, Gällivare, Gävle, Göteborg, Halmstad, Håbo, Hälsingland, Härnösand/Kramfors, Hässleholm, Kalix, Kalmar, Katrineholm, Kiruna, Kristianstad, Linköping, Ludvika, Luleå, Malmö, Motala/Mjölby, Nedan Siljan, Norra Dalarna, Norrköping, Norrtälje, Nyköping, Oskarshamn, Piteå, Sala/Heby, Skaraborg, Skellefteå, Sollefteå, Stockholm/Lidingö, Stockholm Norrort, Stockholm stad, Stockholm Västerort, Sundsvall/Medelpad, Sunnerbo, Södertälje, Södertörn, Södra Bergslagen, Södra Vätterbygden, Tranås, Uppsala, Umeå, Varberg, Varend, Värnamo, Västerås, Västra Blekinge, Västra Mälardalen, Ydre, Ystad, Älmhult, Ängelholm, Öresund, Örnsköldsvik, Öst (Värmdö/Nacka), ÖstJämtland och Östra Värmland.

## **Regionala nätverk**

Regionala samarbeten har funnits i flera år i Syd och i Västra Götaland. Därefter har det bildats regionala nätverk i Mitt och ÖS. Region ÖS som omfattar länsföreningarna i Östra Götaland och Södermanland och Region Mitt som består av Länsföreningarna i Värmlands län, Örebro län, Dalarnas län, Gävleborgs län, Upplands län och Västmanlands län. De regionala nätverken är ett komplement till det traditionella föreningsarbetet, det ger möjligheter att ge och få information, utbyta erfarenheter samt utveckla verksamheten.

Under 2018 har föreningskonsulent Hasse Sandberg deltagit vid möte i Region mitt. Mötet handlade bland annat om förslaget till Nationella riktlinjer för stroke.

## **Föreningsstödet**

För åtta år sedan beslutade förbundsstyrelsen att inrätta ett föreningsstöd som ett stöd till våra föreningar för att göra insatser eller aktiviteter som man annars inte har ekonomi för att genomföra. Föreningsstödet var 80 000 kr. En förening kan, efter ansökan, maximalt få 8 000 kr där bakgrund, syfte och mål med aktiviteten ska anges. Förbundsstyrelsens arbetsutskott (AU) fattar beslut om tilldelning eller avslag. Under 2018 beslöt AU att föreningsstödet skulle riktas till att skapa samarbete med andra delar av det civila samhället.

Under året har AU behandlat åtta ansökningar, av dessa var det sju stycken aktiviteter som AU beslutade att tilldela stöd. Totalt 22 600 kr betalades ut.

## **Introduktionsutbildning för nya ordförande**

Alla nyvalda föreningsordföranden har bjudits till förbundskansliet. Syftet är att informera om förbundets mål och verksamhet. Kanslipersonalen och förbundsordförande informerar om verksamheten och olika funktioner. Dessutom får de nytillträdda ordförandena möjlighet att knyta kontakter med varandra.

## **Samverkan**

### **Funktionsrätt Sverige**

Funktionsrätt Sverige är en organisation som består av 41 rikstäckande funktionshindersförbund, varav STROKE-Riksförbundet är ett av dem. Man är en enad röst mot regering, riksdag och myndigheter i gemensamma funktionshinderfrågor.

Kjell Holm har ingått i arbetsgruppen jämlik hälsa, som har haft fyra sammankomster. Förbundsordförandena har träffats flera gånger för att diskutera gemensamma frågor. Det har också anordnats träffar för kanslichefer.

Hasse Sandberg valdes att företräda Funktionsrätt Sverige i Regeringens patientråd.

## **Samverkan med andra funktionshinderorganisationer**

STROKE-Riksförbundet, Afasiförbundet, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet (RTP) har genomfört fyra möten om frågor av gemensamt intresse. Samverkan har också genomförts om körkort och dispens efter stroke tillsammans med Glaukomförbundet och Diabetesförbundet. Vi genomförde också ett seminarium tillsammans med Förbundet Hjärt- och Lung under Almedalsveckan. Många av förbundens föreningar samverkar lokalt med någon av dessa organisationer vid olika evenemang och möten.

## **Internationellt samarbete SAFE**

STROKE-Riksförbundet är sedan 2004 medlem i Stroke Alliance For Europe (SAFE) som bildades samma år.

Den årliga arbetskonferensen och årsmötet hölls i Berlin.

STROKE -Riksförbundets ordförande Ove Puisto samt verksamhetschef Kjell Holm var förbundets delegater. Arbetskonferensen handlade om att lansera en webb-utbildning/plattform om stöd till föreningsbildande över hela Europa. Huvudpunkt i programmet var ”Stroke action plan for Europe” och hur SAFE ska lyckas hitta finansiärer förutom läkemedelsföretag som nu utgör en för stor del och riskerar att påverka trovärdigheten och oberoendeställningen. Vi arbetade också med hur man rekryterar yngre personer till föreningarna, en plan för påverkansarbetet och hur vissa länder jobbar med ”barn och stroke”.

I juni hölls en lokal konferens i Prag med länderna i Östra klustret inom SAFE. Från Sverige deltog Ove Puisto och Hasse Sandberg. På mötet behandlades bland annat ”Stroke Action Plan for Europe”, som är ett verktyg för strokeorganisationer i Europa att få till nationella riktlinjer för strokevården. Vidare presenterades ”SSOFT” (SAFE Stoke Advocacy Online Tool) som är ett verktyg för att bilda strokeorganisationer och bedriva opinionsbildning. Vi föredrog hur vi jobbar intressepolitiskt i Sverige, något som skiljer sig gentemot många andra länder i Europa.

Mer information om SAFE finns på hemsida [www.safestroke.eu](http://www.safestroke.eu)

## **Samverkan med läkemedelsföretag**

När vi har samverkan med olika företag sker detta öppet gentemot allmänheten och efter etisk prövning. För att säkerställa denna öppenhet finns eventuella aktiviteter alltid uppsatta i Läkemedelsföreningens databas [www.lif.se](http://www.lif.se).

Den samverkan förbundet haft under året var vår medverkan i ett seminarium om förmaksflimmer under Almedalsveckan som arrangerades av Pfizer samt Bristol-Myers Squibb BMS.

## **Övrig samverkan**

Samverkan har skett med andra organisationer som exempelvis Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA), ABF och Folkspel.

## **Aktiviteter**

### **Intressepolitik**

Att flitigt delta i olika sammanhang är en viktig arena för förbundet att föra fram våra medlemmars ståndpunkter och på så sätt bidra till utveckling, påverka verksamhet, samhälle och politik. Förbundet blir på så sätt känd som en betydelsefull samhällsaktör när det gäller frågor om funktionshinder, ekonomi, hjälpmedel, arbetsmarknad, kommunikationer, boende, tillgänglighet, vård och omsorg etcetera.

Därför har vi skrivit många artiklar, svarat på enkäter och remisser, deltagit vid ett stort antal styr- och referensgrupper, samråd, seminarier, workshop, och hearings med Funktionsrätt Sverige, Regeringen, Socialdepartementet, Försäkringskassan, Socialstyrelsen, Sveriges kommuner och landsting (SKL), Myndigheten för delaktighet, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV), Statens väg- och transportforskningsinstitut (VTI), Transportstyrelsen, Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO), Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet, forskningsprojekt inom Karolinska Universitetssjukhuset, Myndigheten för vårdanalys och olika kvalitetsregister med flera. Internationellt arbete med SAFE.

Det har handlat om att förmedla våra ställningstaganden inom politiken rörande nationella riktlinjer för strokevården i Sverige, forskning och utvecklingsarbete, tandvården, specialresor, socialtjänsten, forskning, kvalitet och politisk styrning av strokevården, kvalitetsregister inom vård och omsorg, bristande tillgänglighet, uppföljning av FN konventionen för personer med funktionsnedsättningar. Andra frågor handlade om utvärdering och utveckling av de statliga strategiska myndigheternas samråd med intresseorganisationer, politiska styrningen av strokevården, bildande av funktionshinderpolitiskt råd, körkortsutbildningen, utvärdering av nationell handlingsplan för handikappolitiken inom de strategiska myndigheterna, samt utformning av kommande funktionshinderstrategi, LSS-lagen och personlig assistans enligt LASS, utformning av statsbidraget till handikapporganisationer, IT-lösningar inom vården, förbättringsområden inom strokevården samt målnivåer, regelverk om körkort i samband med stroke och TIA, jämlik vård etcetera. Även det internationella perspektivet representeras med vår medverkan i SAFE.

### **Almedalen**

Kjell Holm deltog för förbundet i Almedalsveckan, tillsammans med Hjärt-Lung, i ett seminarium om förmaksflimmer och möjligheten att halvera stroke på tio år. Det avslutades med en politikerpanel samt intervjuer.

### **Media**

Förbundet hade som mål att under 2018 synas mer i mediebruset. Därför har vi satsat på att producera fler pressmeddelande och debattartiklar än tidigare, vid olika händelser som relaterar till stroke och funktionshinder. Vi tog också hjälp av en mediakonsult, i samband med att vi skrev en debattartikel när de nya riktlinjerna för strokevården i Sverige blev offentliga, vilket gav väldigt många publiceringar i olika tidningar över hela landet. Fler andra pressmeddelande och debattartiklar har publicerats och medfört att journalister och andra intressenter ofta tagit kontakt med oss.

Mer information om förbundets representation och intressepolitiska arbetet går att läsa under rubriken ” Representation i styr-, arbets- och referensgrupper samt seminarier” på *sidorna 23-26*.

## **Strokedagen 2018**

För femtonde året i rad uppmärksammade förbundet Strokedagen. Den infaller sedan några år tillbaka alltid på den andra tisdagen i maj och är gemensam för de organisationer som ingår i SAFE.

Temat för Strokedagen var prevention.

Vi skrev ett pressmeddelande och gjorde en affisch. Förbundet genomförde ett seminarium och en utställning tillsammans med Strokeföreningen i Stockholms län och Stockholms sjukhem. Över hela landet, från Kalix i norr till Ystad i söder, spred våra föreningar budskapet om stroke.

### **Kongressdeltagande och utställningar**

Förbundet deltog som föredragande om den nya Strokekompetensutbildningen Webb-SKU och med en utställning vid Stroke-teamkongressen i Stockholm med drygt 800 deltagare från strokevården i hela landet. Anneli Torsfeldt Heikenborn, vice ordförande samt Finn Hedman före detta ordförande i Strokellänsföreningen i Uppsala genomförde ett uppskattat föredrag. Daniela Bjarne fick en hedersutmärkelse vid Stroke-temakonferensen för sina insatser som patientföreträdare.

Förbundet hade en utställning tillsammans med länsföreningen i samband med Stroke-dagseminariet vid Stockholms sjukhem i maj.

### **Folkspel**

Hasse Sandberg har varit förbundets representant hos Folkspel och deltagit vid ett antal möten däribland Folkspels Årsmöte. Under våren deltog Kjell Holm och Hasse Sandberg på Folkspels Bingolottoresa. Där presenterades förbundets verksamhet, vi ställde ut, delade ut material, spred information om förbundet och Strokefonden.



## Utbildning och information

### Strokekompetensutbildning

Under året har ett arbete pågått tillsammans med SKL om att skapa en webbaserad utbildning, webb-SKU, med högskolepoäng vid Umeå universitet. Utbildningen lanserades i samband med Stroke-teamkongressen i Stockholm. Till den har förbundet tagit fram en film om förbundet och föreningarna. Många enheter anmälde sig till utbildningen.

Syftet med utbildningen är att höja kompetensen och säkerställa kvaliteten hos personal inom vård, rehabilitering och omsorg, att utveckla samverkan i vårdkedjan samt att stimulera arbete i team. Utbildningen genomförs med en lokal utbildningsledare vid enheten. Förbundet förser kursdeltagarna, utan kostnad, med en strokebrosch samt ett diplom efter avslutad utbildning. Den traditionella och webb-baserade utbildningen finns nu som parallella utbildningar att välja på. Totalt 12 549 personer har genomgått strokekompetensutbildningen.

Under 2018 var det 662 personer som fick diplom och strokenålen vilket var en markant förbättring mot 2017 då 491 personer fick diplom. Under 2016 var det totalt 632 personer och under 2015 var det 353 personer som fick diplom. Under 2014 var det 628 personer som utbildade sig.

Utbildningen inom **akut strokevård** riktar sig till dem som arbetar på strokeenheter som vårdar strokepatienter i akutskedet. Under 2018 var det 450 personer som utbildade sig, 2017 utbildade sig 349 personer och under 2016 var det 444 personer. Under 2015 var det 176 personer som utbildade sig vilket är en minskning från 2014 då 344 personer fick strokebroschen. Sedan starten 1995 har 8 839 personer på olika sjukhus i landet genomgått kompetensutbildningen i akut strokevård.

Strokekompetensutbildningen inom **strokerehabilitering** vänder sig till personal som arbetar på en rehabiliteringsenhet. Under året utbildade sig 139 personer, 2017 var det 115 personer som utbildade sig. Under 2016 gick 141 personer. Det var 133 som utbildade sig 2015, jämfört med 113 personer under 2014. Sedan utbildningen startade 1999 har 2 799 personer genomgått kompetensutbildningen i rehabilitering.

Den tredje strokekompetensutbildningen riktar sig till personal inom den **kommunala vården och omsorgen samt primärvården**. Under 2018 utbildades 73 personer, 2017 utbildades endast 27 personer. Under 2016 gick 47 personer utbildningen. Under 2015 var det 44 personer som slutförde utbildningen och 2014 var det 171 personer. Sedan utbildningen startade 2009 har 911 personer genomgått denna utbildning riktad till kommunal vård och omsorg samt primärvård.

## **Utbildning av förtroendevalda**

Förbundet bjöd in alla nyvalda ordförande till en utbildningsdag.

Hasse Sandberg har medverkat i utbildning av förtroendevalda i Borlänge och Region mitt, där fokus låg på nationella riktlinjerna. Dessutom genomförde han utbildning i föreningskunskap för Strokeföreningen i Eskilstuna.

## **Föreläsningar**

Representanter från förbundets styrelse och kansli har under året deltagit vid olika konferenser, seminarier och utbildningar. Hasse Sandberg genomförde en föredragning vid SAFE-Östra klustrets möte i Prag, om hur vi arbetat intressepolitiskt och för att nå ut i olika medier, om ”Stroke action Plan for Europe” samt om våra planer i samband med World Stroke Day i Sverige.

Kjell Holm och Hasse Sandberg deltog vid en nationell utbildning ”Optimal rehabilitering” som moderator och föredragande.

Hasse medverkade vid en regional träff om de kommande nationella riktlinjerna. Inbjudna till detta möte var Örebro län, Dalarnas län, Gävleborgs län, Upplands län och Västmanlands län.

Peter Wätterljung som arbetar som kanslist vid förbundets kansli, genomförde en föreläsning vid Karolinska Neurologen ”Livet efter stroke”.

Daniela Bjarne har genomfört en föreläsning för anhörigkonsulenter inom Stockholms Stad.

## **Medlemstidningen StrokeKontakt**

Förbundets medlemstidning StrokeKontakt har under året utgivits i fyra nummer. Målsättningen var att fler ska läsa den och målet har uppnåtts då antal prenumeranter ökat från 5 550 till 5 650 personer. Redaktionen har värnat om ett varierat innehåll så som nya forskningsrön, om anhöriga, hjälpmedel, goda exempel inom vård och omsorg samt enskildas berättelser. Det har också varit viktigt att lyfta fram föreningarnas aktiviteter och engagemang.

Patrik Magnusson, jurist, har skrivit artiklar i varje nummer om aktuella ämnen som riktat sig till läsarna. StrokeKontakt har, förutom det ordinarie utskicket till medlemmar, delats ut i samband med Strokedagen, vid olika mässdeltagande.

## **Förbundets AKUT-app**

Förbundet har en applikation för mobiltelefoner med AKUT-testet samt information om stroke och länkar till hemsidan. Den som vill kan också via appen skicka meddelande till förbundet. Det är flera tusen personer som laddat ner den.

## **Sociala medier**

I linje med STROKE-Riksförbundets målsättning om att sprida kunskap och information om stroke görs detta även via sociala medier.

Förbundet har sedan 2014 en Facebook-sida med information och nyheter som också fungerar som en sökväg att locka besökare till hemsida. Under året har antalet som tagit del av, gillat och delat vidare inlägg för sidan ökat kraftigt. Sedan 2016 finns möjlighet att bli medlem via Facebook-sidan.

Förbundet har haft en Facebook-grupp för personer som fått stroke mitt i livet (SMIL) Med anledning av införandet av dataskyddsförordningen GDPR blev gruppen fristående från förbundet. Förbundet ger dock stöd till administratörerna och antal deltagare har ökat under året till ca 3 600 personer.

STROKE-Riksförbundet har en Youtube-kanal för att på så sätt kunna sprida filmatiserad information. Förbundet finns även på Instagram, LinkedIn och Twitter.

Förbundet har köpt in utrustning för att börja arbetet med en stroke-podcast.

## **Hemsidan**

Förbundets hemsida, [www.strokeforbundet.se](http://www.strokeforbundet.se) är ett viktigt forum för informations spridning och service. Den används flitigt av journalister och andra intressenter.

Ett projekt har startats för att ta fram en helt ny och modern hemsida som är enklare att underhålla, är anpassad till mobil och platta då de flesta söker sig in till hemsidan via dessa medier. Samtidigt förbättras och anpassas layouten, grafisk profil och design som gör det lättare för vår målgrupp och andra att hitta. På hemsidan kan man hitta fakta om stroke och om förbundet. Här finns dessutom länkar relaterade till stroke, andra organisationer samt till hemsidor som kan vara av intresse för besökarna. Informationen med bland annat kontaktuppgifter till lokal- och länsföreningar i STROKE-Riksförbundet har förtydligats under året.

Informationsmaterial, böcker och filmer kan beställas via vår webb-butik.

På hemsidan finns också information och material att använda för Strokekompetensutbildningen och för den som vill söka forskningsbidrag. Den som vill bli medlem kan anmäla sig och betala medlemsavgiften via hemsidan genom att fylla i ett formulär. Även den som vill skänka en gåva till Strokefonden eller förbundet kan fylla i gåvoformulär på hemsidan och betala direkt genom vår betalfunktion.

I projektet, steg två, ingår att skapa hemsidor till föreningarna.

### **Marknadsföring, information och media**

Förbundet har ett stort utbud av informationsmaterial, allt från gratisfoldrar, till skrifter, böcker och filmer om stroke. Dessa beställs av såväl privatpersoner som av institutioner. Materialet används även vid strokekompetensutbildningarna. Till medlemmar i förbundet ges en rabatt på våra filmer och böcker. Den som blir medlem får ett välkomstpaket med ett urval av våra foldrar och skrifter.

Under året har en satsning gjorts för att ta fram nytt material och revidera befintligt. Nytt informationsmaterial har lanserats på arabiska och finska. Förbundet har också arbetat med produktionen av en ny hemsida samt tagit fram en grafisk profil.

Information om förbundets verksamhet och om stroke sprids också via personliga kontakter, hemsidan, medlemstidningen, vid utställningar, i samband med Strokedagen, vid möten, massmedia samt sociala medier.

Förbundet har medverkat medialt i Sveriges radio P1, lokalradio. Vi har producerat debattartiklar och pressmeddelande vid många tillfällen ex socialstyrelsens utvärdering av strokevården, RiksStrokes årsrapport, Nya nationella riktlinjer för strokevården vilket resulterat i många publiceringar, återkopplingar samt att media i större utsträckning än tidigare kontaktar oss. Daniela Bjarne har skrivit en gästledare i Medicinsk Access.

Barn och unga är en målgrupp vi aktivt vänt oss till för att sprida kunskap om stroke. Därför har vi även åter distribuerat tusentals exemplar av ”Min mamma fick stroke” till väldigt många skolor runt om i landet.

Marknadsföring/information har också skett i bland annat DN, Svenska Dagbladet, Göteborgsposten, Sydsvenska dagbladet, Allers, Svensk Damtidning, Året Runt, Hänt, Hemmets veckotidning, pensionärsorganisationernas medlemstidningar, ICA-kuriren, Medicinsk access, Ditt Val, Trädgård, Antikt, Arbetsterapeuten, Fysioterapeuten, Veteranen, Vårdfocus, Dagens medicin, skolor och sociala medier etcetera.

Förbundet har filmat föredrag och evenemang som vi genomfört och lagt ut på YouTube tillsammans med ett par trailer. Vi har en sida på Facebook med information om vad vi gör, nyheter och länkar till bland annat vår hemsida. Dessutom är vi aktiva på Twitter och Linked In.

Vi gjorde ett samlat utskick till begravningsbyråer om Strokefonden och förbundet. Information om nytt material skickades till stroke-enheterna. Vi ställde ut vårt material vid Stroke-teamkongressen.

Förbundets informationsmaterial kan beställas via förbundets hemsida, [www.strokeforbundet.se](http://www.strokeforbundet.se), per telefon eller via e-post.

## Fonder och stiftelser

### Strokefonden, Pg 90 05 30-7

Förbundet har ett 90- konto, Strokefonden, vilket innebär att verksamheten står under tillsyn och kontroll av Svensk Insamlingskontroll. Enligt Strokefondens stadgar får insamlade medel användas för att stödja forskning och utveckling, att sprida information om stroke samt till utbildning om stroke.

Information och marknadsföring om Strokefonden har skett i dags- och veckotidningar, i specialbilagor både i tryck samt digitalt, i olika seniortidningar, sociala medier, Stresspodden, hemsidan, via riktade utskick till begravningsbyråer, på förbundets skrifter, julkort, i samband med utställningar samt under Strokedagen.

Insamling har skett via minnesgåvor, högtidsgåvor, donationer, lokala evenemang, testamenten samt bidrag från enskilda, föreningar och företag. Under året har vi infört möjlighet att skänka gåva via Swish.

Målet för verksamhetsår 2018 var att insamlingen till **Strokefonden** skulle öka och att utdelningen till forskning från den samma skulle uppgå till 4 300 000 kr.

Utdelningsmålet uppnåddes men insamlingen via minnesgåvor ökade inte mot 2017 men flera arv och enskilda donationer gjorde att intäkterna överskred budgeten.

Intäkterna blev 6 840 420 kr mot budgeterat 5 000 000 kr. Arv har inkom från Hans Sånefjäll, Lars-Erik Johansson, Jan-Erik Svensson, Leif Karlsson, Bertil Petersson. Därtill har PO Wester bidragit till en donation till Strokefonden.

För 2017 var intäkterna 11 838 231 och under 2016 var intäkterna 4 751 361 kr. Under 2015 inbringade Strokefonden 6 227 159 kr. För 2014 var siffran 4 786 737.

Strokefonden delade 2018 ut 4 300 000 kr till 57 forskare mot 2017 då det delades ut 2 800 000 kr. Under 2016, delades 2 684 342 kr ut, år 2015 delades 2 400 000 kr. Under 2014 delades 3 000 000 kr ut.

Förbundet är mycket tacksam för de gåvor som kommit in till Strokefonden genom idrottsföreningar, företag och enskilda givare.

### **Övriga fonder och stiftelse**

Förbundet förvaltar Sten och Ingrid Kjellgrens fond, Stina Smedbergs fond samt Strokestiftelsen. Dessa har som ändamål att stödja forskning och utveckling inom stroke. Dessa tre fonder bidrog tillsammans med 200 000 kr i forskningsanslag.

### **Forskningsanslag**

Syftet med forskningsbidragen är att sprida och stödja strokeforskningen i Sverige. Projekten skall vara fokuserade på stroke.

För 2018 delade förbundet samt de av förbundet förvaltade stiftelserna och fonderna ut totalt 4 500 000 kr i bidrag till olika forskningsprojekt. Det inkom 71 ansökningar. Styrelsen beslutade att dela ut till 57 projekt.

Några exempel på projekt som erhållit bidrag; Stroke recovery in diabetes, Strokeprevention in primary care, Diet och fysisk aktivitet och risk för karotisrelaterade slaganfall, Överlevnad, funktion och anhörigas situation 3-5 år efter stroke, Bedömning av synförändringar efter förvärvad hjärnskada, Strokehälsa-validering av ett nyutvecklat verktyg för strukturerad uppföljning, Alkoholkonsumtion och risk för intracerebral blödning, SMS-ordinerad promenad och styrketräning efter akut stroke eller TIA, Kostnader för strokerehabilitering hos äldre med demens, Hemmet som plats för rehabilitering, Lipid-metabolism och hemorragisk stroke, Minskad risk för död och neurologiska skador genom optimal behandling och uppföljning av patienter med intrakraniella aneurysm, Utveckling och utvärdering av personcentrerad överföring från strokeenhet till hemmet, Arbetsåtergång efter stroke, Hemastot och inflammationer vid stroke, Konsekvenser av axonala skador och neuroinflammationer vid vaskulär stroke, vad påverkar sökmönster och fördröjningstid från symtom till tecken till medicinsk kontakt vid stroke.

Granskning av ansökningarna gjordes av Vetenskapliga rådet.

## Vetenskapliga rådet

Har bestått av följande personer:

Professor Katarina Stibrant Sunnerhagen, Göteborg	ordförande
Docent Mia von Euler, Stockholm	ledamot
Professor Arne Lindgren, Lund	ledamot
Professor Lena von Koch, Stockholm	ledamot
Docent Erik Lundström, Stockholm	sekreterare
Professor Per Wester, Umeå	ledamot

## Representation i styr-, arbets- och referensgrupper samt seminarier Staten och myndigheter

Ordförande Ove Puisto, verksamhetssekreterare Hasse Sandberg och verksamhetschef Kjell Holm har deltagit i samråd, hearings, workshop, referensgrupper och seminarier anordnade av Regeringen, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting, Myndigheten för delaktighet, Inspektionen för vård och omsorg, Domstolsverket, Rikspolisstyrelsen samt Brottsoffermyndigheten, Trafikverket, Transportstyrelsen med flera. Frågorna har bland annat rört nationella riktlinjer för strokevården, jämlik strokevård, statsbidraget till handikapporganisationer, Statlig utredning om jämlik tandhälsa, Statlig utredning om särskilda persontransporter, förnyad körkortsutbildning, Körkort vid synförändringar, nationella kvalitetsregister, Personlig assistans LASS och LSS, centraliserad specialiserad sjukvård, genomförande av handikappolitiken, plattform för neurologiska sjukdomar med flera.

## **Regering och Riksdagen**

Kjell Holm har deltagit i regeringskansliets referensgruppsmöten rörande två utredningar. Den ena angående; Utredning om särskilda persontransporter, förändringar inom färdtjänst, riksfärdtjänst, sjukresor och allmänna kommunikationer. Den andra gäller; Utredning om jämlik tandhälsa.

Hasse Sandberg har deltagit i ett möte om inrättande av Regeringens patientråd.

Förbundet har dessutom deltagit och svarat på en utredning om Nationell Samordnare för en välfungerande sjukskrivningsprocess.

## **Inspektionen för vård och omsorg IVO**

Hasse Sandberg deltog för förbundet i ett nationellt webinarium angående en rapport. Ämnet var ”Tydliga mål kan ge bättre strokevård”.

## **Myndigheten för delaktighet MFD**

Kjell Holm medverkade vid ”Delaktighetsdagen” i Norrköping. Med fanns representanter för statliga myndigheter, kommuner och landsting samt ideella organisationer.

Anneli Torsfeldt Heikenborn valdes som ersättare för Funktionsrätt Sverige i MFD:s funktionshindersråd.

## **Socialstyrelsen**

Kjell Holm, Hasse Sandberg och Sven Andréason har aktivt arbetat med nya nationella riktlinjer för strokevården. Vi har tidigare svarat på remisser och deltagit i konsensusmöten både om riktlinjerna och dess målnivåer. Riktlinjerna trädde i kraft under våren och förbundet skrev en debattartikel med många publiceringar.

Kjell deltog i en workshop om ett ändamålsenligt klagomålssystem inom hälso- och sjukvården utifrån patienters och närståendes perspektiv.

Hasse har deltagit i ett möte om det kommande arbetet med att centralisera den mest specialiserade vården inom området nervsystemets sjukdomar.

Hasse Sandberg har deltagit vid dialogmöten rörande statsbidrag till funktionshinderorganisationer. Hasse har också varit delegat för Funktionsrätt Sverige i socialstyrelsens rådgivande nämnd i funktionshindersfrågor.



## **Sveriges kommuner och landsting, SKL**

### *Nationell arbetsgrupp för stroke, NAG*

Inom SKL finns en Nationell arbetsgrupp för stroke NAG, underställd Nationella programmet för nervsystemets sjukdomar, NPO. Förbundsordföranden, Ove Puisto ingår i arbetsgruppen som patientföreträdare. Uppdraget är att inom strokevården identifiera förbättringsområden, inventera kunskapsunderlag och genomföra en kartläggning för att hitta goda exempel på vård. Arbetsgruppen har haft flera möten.

Ove Puisto har deltagit i ett möte om landsting och kommuners ledningssystem för kunskapsstyrning som handlade om att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap inom hälso-och sjukvården.

### *Projekt*

En särskild arbetsgrupp inom programrådet har arbetat tillsammans med förbundet med att ta fram en webb-strokeutbildning vid Umeå universitet baserad på förbundets utbildning. Utbildningen lanserades vid Stroke-teamkongressen i Stockholm och intresset var stort. Kjell Holm och Hasse Sandberg har representerat förbundet.

## **Övrig representation**

### *Riksstroke*

Riksstroke är ett nationellt kvalitetsregister som startade 1994 och registrerar alla patienter med akut stroke och TIA, som sökt sjukvård. I styrgruppen ingår från förbundet, Anneli Torsfeldt Heikenborn vice ordförande, som patientföreträdare.

Målet med verksamheten är att bidra till att strokevården håller en jämn och hög kvalitet över hela landet. Registreringen omfattar det akuta insjuknandet samt uppföljningar 3 och 12 månader efter strokeinsjuknandet. Varje år publiceras rapporter som alla kan ta del av. De är också ett uppföljningsinstrument för Nationella riktlinjer för strokevård. Målet är att registret håller så hög kvalitet att det kan användas för forskningsändamål.

Mycket av det förbundet uttalar sig om inom strokevården har direkt eller indirekt hämtats från registret. Förbundet skrev en debattartikel i samband med årsrapporten som fick stor uppmärksamhet och publicerades i många tidningar.

### *WebRehab*

WebRehab är ett register för medicinsk rehabilitering. Till detta rapporteras, bland andra diagnoser, rehabilitering av stroke. Registret är till för att samla in viktig fakta om rehabilitering, för att kunna förbättra metoder och lära av varandra.

I dess styrgrupp ingår Carina Petersson, förbundsstyrelsen. Carina har under året deltagit i telefonmöten.

### *EVAS-registret*

Kjell Holm är förbundets representant i referensgruppen för det nationella kvalitetsregistret för Trombektomi. Ett möte har genomförts i Göteborg.

### *Stroketeamrådet*

Daniela Bjarne ingår i Stroketeamrådets möten där hon sitter med som patient- och närstående representant. Stroketeamrådet är ett nationellt råd för stroketeamkongresserna och anhörigkonferensen. Rådet beslutar övergripande om dessa kongresser och bistår de lokala arrangörerna. Stroketeamrådet gav Daniela en utmärkelse i samband med Stroke-teamkongressen som gick av stapeln i Stockholm.

### *Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA) Brukarråd*

Sveriges Arbetsterapeuter har sedan många år haft ett brukarråd där STROKE-Riksförbundet ingår. Under 2018 bytte man namn för att tydligare markera att man anser att rådet är ett forum för samverkan och samarbete i lika frågor, inte bara att lyssna på organisationerna. Ronald Rosengren är styrelsens representant för förbundet.

Vi deltar tillsammans med bland andra Hjärnkraft, Afasiförbundet, DHR, Reumatikerförbundet, Dyslexiförbundet, FUB och RSMH.

För oss är det en bra grupp att diskutera olika gemensamma problem, till exempel inom rehabiliteringen och också agera gemensamt med till exempel gemensamma debattartiklar.

## **Projekt**

### **Mobile Stroke Unit**

Ambulansverksamheten i Stockholms län vid S:t Görans sjukhus kontaktade förbundet för att diskutera införandet av en ambulans med CT-röntgen. Det finns i några länder men saknas i Sverige. Förbundet är positiva till projektidén och deltar tillsammans med Strokeföreningen i Stockholms län som stöd för projektets fortskridande.

### **Chans till Dispens projektet**

Förbundet samt Strokeföreningen i Kalmar ingår tillsammans med SRF Kalmar, som är projektägare, i projektet Chans till dispens (CTD) som ska förbättra möjligheterna att söka och få dispens vid synfältsbortfall genom att utveckla metoder för träning av viktiga beteenden vid trafiksäker körning. Projektets syfte är att tillsammans med målgruppen, äldre personer med erfarenhet av glaukom, stroke, diabetes och andra med funktionsnedsättning eller sjukdom som kan leda till synnedsättning, testa och ta fram träningsmetoder i olika simulatorer och riktiga fordon för att på så vis öka förutsättningarna att klara testerna samt att vara säkra bilförare och medtrafikanter.

CTD-materialet planeras bestå av både filmer och böcker med träningstips. Målsättningen är att CTD-verktygen ska finnas vid stroke- och synrehabiliteringen. Ronald Rosengren är förbundets representant.

### **Förbättrad detektion och diagnostik av åldersförkalkningsplack**

Kungliga Tekniska Högskolan i Stockholm driver utvecklingsprojektet som syftar till att tidigt upptäcka plack som kan vara en riskfaktor för stroke. Ove Puisto har deltagit i projektets styrgrupp.

## **Förbundsstyrelsens utskott och arbetsgrupper**

### **Redaktionskommittén**

Redaktionskommittén har under året sammanträtt fyra gånger och ledamöter har varit:

Ove Puisto	ansvarig utgivare
Ronald Rosengren	ledamot
Kjell Holm	kansliet
Daniela Bjarne	kansliet
Hasse Sandberg	kansliet
Max Green	kansliet
Kerstin Holmberg	sekreterare
Hélène Pessah-Rasmussen	adjungerad

### **Arbetsutskottet AU**

Arbetsutskottet har bestått av: Ove Puisto, Anneli Torsfeldt Heikenborn, Carina Petersson, Ronald Rosengren, Kjell Holm samt Hasse Sandberg.

AU är beredande och har ansvarat för frågor om Strokefonden, intressepolitik och planering inför Strokedagen. Ett särskilt uppdrag har varit att bedöma föreningsstödsansökningar och att arbeta med förbundets strategiska frågor.

### **Projektgrupp SMIL, Stroke Mitt I Livet**

Sammankallande: Anneli Torsfeldt Heikenborn. Projektmedlemmar: Mia Åkesdotter Dahlgren, Björn Wannebo, Eva Klevefelt.

Gruppen har under året haft tre fysiska möten med uppföljningar via mail och telefon. Mål för gruppen är att vara den självklara organisationen för de som drabbas av stroke ”mitt i livet” och är i arbetsför ålder och att öka, samt behålla, antalet medlemmar i arbetsför ålder. Den ska verka för ett värdigt liv efter stroke genom att sprida information och öka kunskapen inom samhället om stroke och dess konsekvenser. Att sprida hopp och verka för individbaserad rehabilitering.

Vi har stöttat Facebook-gruppen SMIL, så att den blir en mer naturlig kanal/väg till våra föreningar och till medlemskap i Förbundet. Vi har också arbetat med att uppdatera det skriftliga SMIL informationsmaterialet vilket kansliet har hjälpt till med på ett ytterst förtjänstfullt sätt. Vi har diskuterat mycket hur vi kan stötta våra föreningar i att attrahera även yngre medlemmar.

## **Strokekompetensgruppen.**

Kjell Holm och Hasse Sandberg är förbundets representanter i en projektgrupp inom Nationell arbetsgrupp för strokevården i Sverige vid Sveriges Kommuner och landsting SKL. Uppdraget har varit att skapa en webb-strokeutbildning, WEBB-SKU vid Umeå universitet. Ett av förbundets uppdrag var att producera en film om förbundet och föreningarna vilket också genomfördes. Utbildningen presenterades under Stroke-teamkongressen i september och många enheter anmälde intresse för att starta.

## **Rehabiliteringsgruppen**

Arbetsgruppen har bestått av Héléne Pessah-Rasmussen, Carina Petersson, Reinhold Ask, Jan Christer Johansson, Björn Wannebo samt Gerd Andersson (sammankallande) Projektarbetet utgår från, att många strokepatienter upplever att de får för lite rehabilitering samt att det förekommer oklarheter kring vad strokerehabilitering är.

### *Mål med Projektet*

- Att beskriva strokerehabilitering utifrån ett helhetsperspektiv
- Ökad kunskap kring begreppet strokerehabilitering
- Synliggöra möjligheterna inom strokerehabilitering fram för allt i vardagen

För att uppnå målet har arbetsmaterialet diskuterats genom kontinuerlig mailkontakt, telefonmöten samt fysiska möten i samband med förekommande styrelsemöten.

Under arbetets gång har arbetsgruppen utarbetat en Power Pointpresentation. Projektgruppen avlämnade rapport till styrelsen och visade delar av den preliminära Power Point presentationen. Styrelsen godkände rapporten och fastslog att målen med nuvarande projekt är uppnådda. Därmed avslutades det nuvarande projektet och projektgruppen inkom med en slutrapport.

### *Presentationer och implementering av projektet under 2018*

- Rehabgruppen presenterade projektet och visade Power Pointpresentation på Ordförandekonferensen.
- Projektet har även redovisats för styrelsen i Malmö Strokeförening under våren 2018.
- Under hösten 2018 presenterade Björn Wannebo projektet på Strokerådsmötet i Göteborg. Lisbeth Claesson, programansvarig på arbetsterapiutbildningen vid Göteborgs Universitet har därefter visat intresse för Powerpoint presentationen som en idé och mall för en app med olika träningsprogram för strokepatienter.

### **Anhöriggruppen**

Arbetsgruppen har bestått av: Carina Petersson, sammankallande, Margareta Dahlberg, Mariann Ytterberg och Daniela Bjarne.

Arbetsgruppen har reviderat anhörigfoldern samt utverkat och genomfört en enkätundersökning bland föreningarna om anhörigaktiviteter. Resultatet presenteras vid ordförandekonferensen.

### **Medlemsrekryteringsgruppen**

Gruppen består av Kent Strandberg, sammankallande, Björn Wannebo, Jan Christer Johansson samt Hasse Sandberg. Under året har gruppen haft telefon- och mailmöten samt träffar i samband med styrelsemöten.

Medlemsantalet har minskat kraftigt de senaste åren så arbetsgruppen har bildats för att ta reda på orsaken. Kontakter har tidigare tagits med flera slumpmässigt utvalda föreningar i Sverige för att ta reda på vilka aktiviteter de har för att få fler medlemmar. Målet är att uppnå 9 800 medlemmar.

## **Ordförande har ordet**

Nu har vi i styrelsen varit i gång i mer än två år och varit med om en intensiv verksamhet med många nya utmaningar så som Nya nationella riktlinjer för stroke och en ny modell för kunskapsstyrning, framtagen av SKL. Det har medfört nya nätverk och relationer dessutom har vi fått respekt för vårt engagemang och det vi tillfört av vår kunskap om situationen för strokeöverlevare och anhöriga.

Vi i förbundsstyrelsen, tillsammans med kanslipersonal, har bidragit med att förmedla vilka behov och brister som finns för vår målgrupp samt vad som fungerar bra och vad som saknas. Vi har gett förslag på lösningar och diskuterat möjligheter till samarbete med vården, omsorgen och funktionshinderverksamheten som patientföreträdare. Jag har själv som patientföreträdare i NAG, nationell arbetsgrupp för stroke inom NPO Nationellt programområde för nervsystemets sjukdomar, lyft fram vad vi tillsammans kan göra för att erbjuda våra strokeöverlevare och anhöriga ett ”värdigt liv efter stroke”.

Jag känner mig glad och hedrad att få jobba tillsammans med dedikerade styrelsemedlemmar och med vårt professionella kansli. Jag kan konstatera att vi har varit välkomna till samarbete med representanter från myndigheter, vård och omsorg, andra förbund, media och med flera.

Insamlingsresultatet för Strokefonden och utdelning har varit positivt. Däremot ser jag en trend med minskning av inkomna medel till Strokefonden vilket är en utveckling vi kommer att följa. Ett övervägande blir då att eventuellt minska budgeten för utdelningar av forskningsstödet för nästkommande år för att kunna fortsätta med utdelning till strokeforskningen på lång sikt.

Vi måste arbeta för en funktionshinderpolitik som utvecklas så att den enskilda människan får sina behov tillgodosedda i form av stöd och kompensatoriska insatser. LSS-utredningen är nu lagd på is och vi måste hålla ihop inom funktionshinderrörelsen för att bevaka våra medlemmars intressen.

Vi har under hösten fastställt vår Verksamhetsplan innehållande mål och aktiviteter för 2019 års verksamhet.

## **Framtiden**

Hur går vi vidare på kort sikt?

Vi ska öka samarbetet inom vår egen organisation för att vi ska bli starkare och locka fler att bli medlemmar.

Vi måste också samarbeta med vård och omsorg genom att ”kroka arm” och tillföra våra erfarenheter till professionen och därmed vara en tillgång för att bidra till ett ”värdigt liv efter stroke”. Här ingår hela vård- och omsorgskedjan i landsting/regioner kommuner och primärvården.

På lång sikt behöver vi samarbete med försäkringskassan, arbetsförmedlingen, företag, med flera för att belysa stroke.

Vi skall verka för en kvalitativ vård genom:

- att det finns fungerande strokeenheter på varje akutsjukhus
- att rehabiliteringen börjar omedelbart
- att rehabiliteringen fortsätter efter utskrivning från akutvården och skall vara målstyrd med kontinuerlig uppföljning

Vi skall samtidigt fokusera på prevention så att antalet som insjuknar i stroke fortsätter att minska.

Det är viktigt att våra föreningar fortsätter med att erbjuda stöd även för strokeöverlevarens och anhörigas grundläggande behov så som:

- social gemenskap
- trygghet
- bekräftelse
- fysiologiska
- psykologiska

Det samma gäller för omsorgen om personer med funktionsnedsättningar. Ett tillgängligt samhälle och en möjlighet att delta på lika villkor är en fråga vi måste synliggöra och verka för. En sådan fråga är att följa och påverka kommande förändringar inom LSS och den personliga assistansen LASS. Andra kommande förändringar, som vi följer och påverkar, föreslås inom exempelvis jämlik tandvård, körkort efter stroke, färdtjänst, riksfärdtjänst samt sjukresor.

Vi har stora förväntningar på de nya Nationella riktlinjerna för strokevården där man särskilt lyfter fram rehabiliteringen. Riktlinjerna ska att följas upp samt revideras och det är ett arbete som vi deltar i.

En annan viktig fråga är tillgång till jämlik vård och rehabilitering i hela landet. Här har förbundet en möjlighet att påverka då vi ingår i Nationell arbetsgrupp stroke, NAG.

Strokevården signalerar om brist på personal vilket medför att platser på stroke-enheter reduceras eller enheter stängs. Strokekompetensutbildningen blir även webbaserad i syfte att öka tillgängligheten till den och väcker förhoppning att fler inom vård och omsorg kommer att gå den för att öka kompetensen och intresset för att arbeta inom strokeområdet.

Utmaningar inför framtiden är den vikande medlemsutvecklingen och hur verksamheten såväl nationellt som lokalt skall stärkas samt på vilket sätt förbund och



föreningar gemensamt ska stötta utvecklingen mot bättre strokevård och ett tillgängligt samhälle vilket även gäller digital delaktighet.

#### **Slutord från styrelsen**

Vi vill tacka kansliets personal för deras arbete under året.

Ett stort tack till föreningarna, valberedningen, stadgekommittén och alla andra som varit delaktiga i vår verksamhet.

Till slut ett tack till alla som lämnat gåvor till Strokefonden.

Vi i styrelsen ser fram emot 2019 års verksamhet

Ove Puisto

Förbundsordförande