



STROKE-Riksförbundet

erfarenhet och fakta

Verksamhetsberättelse 2019

Godkänd av styrelsen 2020-04-18

STROKE-Riksförbundet

Måsholmstorget 3, 127 48 Skärholmen.

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

www.strokeforbundet.se e-post: info@strokeforbundet.se

Strokefonden

Telefon 0200-88 31 31 www.strokefonden.se

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning.....	2
Organisation.....	4
Förbundsstyrelsen.....	4
Arbetsutskottet (AU).....	5
Revisionens sammansättning.....	5
Stadgekommittén.....	5
Valberedningen.....	6
Förbundets kansli.....	6
Ordförandekonferens.....	7
Ekonomi.....	7
Medlemmar.....	8
Verksamhet.....	9
Medlemskap i organisationer.....	11
Regionala nätverk.....	12
Föreningsstödet.....	13
Introduktionsutbildning för nya ordförande.....	13
Samverkan.....	13
Funktionsrätt Sverige.....	13
Internationellt samarbete SAFE.....	14
Samverkan med läkemedelsföretag.....	15
Övrig samverkan.....	15
Aktiviteter.....	15
Intressepolitik.....	15
Strokedagen 2019.....	17
Stroketeamdagen.....	17
Folkspel.....	17
Utbildning och information.....	18
Strokekompetensutbildning.....	18
Utbildning av förtroendevalda.....	19
Föreläsningar.....	19
Medlemstidningen StrokeKontakt.....	20
Förbundets AKUT-app.....	20
Sociala medier.....	20
Hemsidan.....	21
Information om stroke och media och marknadsföring.....	21
Fonder och stiftelser.....	23
Strokefonden, Pg 90 05 30-7.....	23
Övriga fonder och stiftelse.....	24
Forskningsanslag.....	24
Vetenskapliga rådet.....	25
Representation i styr-, arbets- och referensgrupper samt seminarier.....	25
Staten och myndigheter.....	25

Regering och Riksdagen	25
Inspektionen för vård och omsorg IVO	25
Myndigheten för delaktighet MFD	26
Socialstyrelsen	26
Hasse Sandberg har också varit delegat för Funktionsrätt Sverige i socialstyrelsens rådgivande nämnd i funktionshinderfrågor.....	26
Sveriges kommuner och landsting, SKL	26
Nationell arbetsgrupp för stroke, NAG och	26
Projekt	27
Övrig representation	27
RIKSSTROKE.....	27
WebRehab.....	27
EVAS-registret	27
Stroketeamrådet	28
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA) Brukarråd.....	28
Projekt	28
Chans till Dispens projektet.....	29
Förbundsstyrelsens utskott och arbetsgrupper	30
Redaktionskommittén.....	30
Arbetsutskottet AU	30
Projektgrupp SMIL, Stroke Mitt I Livet.....	31
Strokekompetensgruppen.....	31
Anhöriggruppen	31
Medlemsrekryteringsgruppen.....	32
Framtiden	33
Slutord från styrelsen	34

Organisation

Förbundsstyrelsen

Utsågs vid förbundskongressen den 15 juni 2019 och avger följande verksamhetsberättelse för år 2019.

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

Ove Puisto	Kolsva	ordförande
Carina Petersson	Halmstad	vice ordförande
Jan Christer Johansson	Frösön	ledamot
Eva Klevefelt	Torshälla	ledamot
Anneli Torsfeldt Heikenborn	Huddinge	ledamot
Ronald Rosengren	Kalmar	ledamot
Kent Strandberg	Kalix	ledamot
Björn Wannebo	Askim	ledamot
Anders Andersson	Göteborg	ledamot
Tomas Johansson	Askim	ledamot
Inga Blomstrand	Örebro	ledamot
Kjell Holm	kansliet	föredragande
Hasse Sandberg	kansliet	sekreterare

För perioden fram till förbundskongressen den 15 juni 2019 verkade den förbundsstyrelse som valdes vid förbundskongressen den 28 maj 2016:

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
Carina Petersson	vice ordförande
Anneli Torsfeldt Heikenborn	ledamot
Björn Wannebo	ledamot
Kjell Holm	föredragande, kansliet
Hasse Sandberg	sekreterare, kansliet

För perioden 1 januari till 15 juni 2019 verkade:

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

För perioden 1 januari till 15 juni 2019 verkade:

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

Valberedningen före kongressen

Anders Andersson	Göteborg	sammankallande
Sven Andréason	Sundbyberg	ledamot
Eva Engström Lindevall	Dalarna	ledamot
Irène Rosberg	Halland	ledamot

Valberedning efter kongressen

Förbundskongressen i juni 2019, beslutade att uppdra till förbundsstyrelsen att ta fram förslag på valberedning till representantskapet 2020.

Förbundets kansli

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

Kongress

I år var det kongress som genomfördes i Södertälje den 15 juni. Tidigare riksdagsledamoten, Penilla Gunther tjänstgjorde som mötesordförande och Marie-Jeanette Bergvall, förbundssekreterare för Hjärnskadeförbundet, Hjärnkraft, var mötessekreterare. Bland annat beslutades om reviderade stadgar för förbundet samt föreningarna. Ny styrelse valdes enligt nya stadgarna inklusive vice ordförande.

Ordförandekonferens

Årets ordförandekonferens hölls den 14-16 juni i Södertälje. Konferensen inleddes på fredagen med frågor från föreningarna. Konferensen fortsatte på lördagen med föredragning av Kjell Holm om hur man formulerar mål och workshop. Därefter följde utnämning av hedersmedlem. Dessutom uppmärksammades de lokalföreningar som ökat medlemsantalet mest och det var Södra Bergslagen. Söndagen började med en föredragning om Hasse Sandberg i vad det innebär att vara patientföreträdare. Därefter avslutades konferensen med en inspirerande föreläsning av framtidsforskaren Troed Troedson.

Ekonomi

Socialstyrelsen beslutar varje år om statsbidrag till handikapporganisationer. Förbundet beviljades ett statsbidrag på 4 512 362 kr för verksamhetsår 2019. Detta inkluderar 216 853 kr i samarbetsmedel vilka oavkortat överförs till Funktionsrätt Sverige.

Hela verksamheten redovisar för verksamhetsår 2019 ett resultat om 3 245 123 kr. Förbundets resultat 2019 exklusive Strokefonden var 541 562 kr vilket främst beror på lägre personalkostnad än budgeterat samt ett arv. Förbundets resultat, exklusive Strokefonden, för 2018 var 460 247 kr.

Strokefonden redovisar 2019 ett resultat om 2 703 562 kr vilket var ett bättre resultat än budget. Strokefonden erhöll några arv samt en stor privat donation på 5 000 000 kr.

Hela verksamheten redovisar för verksamhetsår 2018 ett resultat om – 326 822 kr. Förbundets resultat 2018 exklusive Strokefonden var 460 247 kr. Strokefonden redovisar 2018 ett resultat om – 787 069 kr vilket var ett bättre resultat än budget.

Hela verksamheten redovisade 2017 ett resultat om 7 640 110 kr. Resultatet innefattar finansiella poster och utbetalt föreningsstöd. För 2017 var Strokefondens resultatet 5 716 472 kr. Fonden 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
Strokefonden 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.

Förbundets eget kapital för 2019 är 8 040 063 kr.
Förbundets eget kapital för 2018 var 7 498 502 kr.
Förbundets eget kapital för 2017 var 7 038 254 kr.
Förbundet eget kapital för 2016 var 5 114 616 kr.
Förbundets eget kapital för 2015 var 5 062 599 kr.

Strokefondens eget kapital för 2019 är 10 613 033 kr.
Strokefondens eget kapital för 2018 var 7 909 472 kr.
Strokefondens eget kapital för 2017 var 8 696 541 kr.
Strokefondens eget kapital för 2016 var 2 980 069 kr.
Strokefondens eget kapital 2015 var 3 586 369 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 ovanligt stort och 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 8 761 medlemmar i 84 föreningar. Det innebär ett medlemstapp med 207 personer vilket dessvärre är ovanligt stort. Under 2018 hade förbundet totalt 8 968 medlemmar i 83 föreningar och 2017 var det 9 014 medlemmar i 82 föreningar. Det innebar 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.

Verksamhet

STROKE-Riksförbundet är en ideell organisation som bildades 1983. Organisationen består av en styrelse samt ett kansli. Förbundet har 84 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 kongress och ordförandekonferens. Förbundet har ingått i styrgruppen vid Sverige Kommuner och Regioner, SKR i standardiserade vårdförlopp och patientmedverkan, för kunskapsstyrning för strokevården samt Strokekompetensutbildning, Webb-SKU. Vi har deltagit i revidering av nationella riktlinjer för strokevården, genomfört ett projekt med ny hemsida, bedrivit ett omfattande filmprojekt, varit delaktiga i en medietävling för unga kreatörer, medverkat vid Stroketeamdagen. Vi har genomfört ett välbesökt seminarium och andra aktiviteter i samband med Strokedagen, medverkat vid Stroke Alliance for Europe, SAFE-konferens i Stockholm för Norra Europa och ”Working Conference” samt kongress i SAFE (Stroke Alliance For Europe) i Porto.

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 regioner (SKL), Myndigheten för delaktighet, Tandvårds-och Läkemedelsförmånsverket (TLV), Transportstyrelsen, Inspektionen för vård och omsorg IVO, Funktionsrätt Sverige etcetera.

Förbundet har deltagit i hearings, referens- och arbetsgrupper om Socialstyrelsens funktionshindersråd, rehabilitering, patienträttigheter i vården, nationella kvalitetsregister, jämlik sjukvård, jämlik tandvård, specialresor, anhörigfrågan, personlig assistans, 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 stroke genom att hitta och behandla förmaksflimmer. Förbundet har i olika sammanhang påtalat bristerna inom rehabilitering och strukturerad uppföljning efter stroke. Även läns- och lokalföreningarna har deltagit i lokala och regionala seminarier i olika sammanhang.

Förbundets kunskap, kompetens och åsikter har efterfrågats av enskilda, sjukvården, massmedia, myndigheter, politiker och beslutsfattare samt av andra som har frågor om stroke. Vi har ofta deltagit i media, såväl i TV, print, digitalt och i radio. Förbundet har också uppmärksammats i medicinska tidskrifter.

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 reviderade nationella riktlinjer för strokevård. Förbundet har tillsammans med SKL arbetat med att följa och utveckla den webbaserade strokekompetensutbildningen vid Umeå universitet. Vi har också deltagit i den nationella utvecklingen av strokevården mot sammanhållna och personcentrerade vårdförlopp med Nationell arbetsgrupp stroke, NAG och Nationell programområde NPO-Neuro.

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 stöttat 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.

I maj genomfördes Strokedagen över hela landet. Temat var ”Hjärntrötthet”. Kongress samt ordförandekonferens ägde rum i Södertälje.

Många nya skrifter har producerats, andra har reviderats, även på andra språk, som ingår i förbundets informationssystem. Vi har genomfört produktionen av en ny hemsida, producerat dokumentärfilm samt vidareutveckla vår Podcast.

Nya styrelsen har fått utbildning och Arbetsutskottet har tillsammans med Stadgekommittén omarbetat förbundets stadgar och föreningarna normalstadgar. Beslut om dessa togs vid kongressen.

Samverkan har skett med Funktionsrätt Sverige, SAFE samt andra funktionshindervisorganisationer i olika intressepolitiska områden.

Insamlingen till Strokefonden har ökat jämfört med 2018. I huvudsak berodde det på en stor enskild donation samt några arv. Strokefonden delade under hösten ut medel till forskningsprojekt.

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 439 personer från hela vårdkedjan genomgått förbundets Strokekompetensutbildning vilket var en minskning mot föregående år.

Förbundets verksamhetschef har föredragande vid stroketeamdagen riktad till personal inom vårdsektorn och vi har genomfört två utställningar. Vi har samverkat med Folkspel och deltagit vid Eldsjälsgalan.

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 2019 hade vi totalt 84 läns- och lokalföreningar. Under verksamhetsåret har det bildats en ny lokalförening, Strokeföreningen i Örebro.

Den 31 december 2019 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 65 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), Örebro, 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 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 2019 har föreningskonsulent Hasse Sandberg deltagit vid möte i Region mitt. Mötet handlade bland annat om stundande kongress och val av representant i Regionala Arbetsgruppen för Stroke.

Föreningsstödet

Även för 2019 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 2019 beslöt AU att föreningsstödet skulle vara stimulans i föreningens fortsatta utveckling.

Under året har AU behandlat 17 ansökningar, av dessa var det 15 stycken aktiviteter som AU beslutade att tilldela stöd. Totalt 80 000 kr betalades ut.

Introduktionsutbildning för nya ordförande

Alla nyvalda föreningsordföranden har bjudits till förbundskansliet. Syftet var 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 44 rikstäckande varav STROKE-Riksförbundet är en. Man är en enad röst mot regering, riksdag och myndigheter i gemensamma funktionshinderfrågor.

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

Hasse Sandberg valdes att företräda Funktionsrätt Sverige i Socialstyrelsens patientråd och Kjell Holm företräder Funktionsrätt Sverige i Domstolsverket, Polismyndigheten och Brottsoffermyndighetens samråd samt Transportstyrelsens råd.

Hasse Sandberg deltog i Funktionsrätt Sveriges möte om patientmedverkan och patientföreträdare.

Samverkan med andra funktionshinderorganisationer

Kanslicheferna i STROKE-Riksförbundet, Afasiförbundet, Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft och Personskadeförbundet (RTP) har genomfört ett par möten om frågor av gemensamt intresse. Samverkan har också genomförts om körkort och dispens efter stroke tillsammans med Glaukomförbundet och Diabetesförbundet. Vi deltog också i ett Riksdagsseminarium med Förbundet Hjärt- och Lung om förmaksflimmer och förebygga stroke. 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 Porto.

STROKE -Riksförbundets ordförande Ove Puisto samt verksamhetschef Kjell Holm var förbundets delegater. Arbetskonferensen handlade om att lansering av rapporten Stroke Aktion Plan for Europe, Spasticitet vid stroke, kvinnor och stroke samt påverkansarbete. Vid kongressen behandlades frågan om finansiering av SAFE. Vi arbetade också med hur man rekryterar yngre personer till föreningarna, en plan för påverkansarbetet.

Förbundets verksamhetschef presenterade förbundets ställningstaganden om förbättringsområden inom rehabilitering och uppföljning i den svenska sjukvården i en artikel på SAFE hemsida.

I juni hölls en lokal konferens i Stockholm Arlanda för länderna i Norra klustret inom SAFE.

Från Sverige deltog Ove Puisto och Hasse Sandberg. På mötet behandlades bland annat Stroke Action Plan for Europe, översättning på olika språk av skrifter om prevention och marknadsföring av webbsidan om prevention, om den ekonomiska effekten av strokeforskning, vilken forsknings som SAFE deltar i, vad vi gjorde under stokedagen och hur vi värvar medlemmar. Hasse Sandberg genomförde en föredragning med fokus på en utmaning som STROKE-Riksförbundet brottats med och de lösningar som vi har. Den utmaning som valdes att lyftas var att få fler i arbetsför ålder att bli medlemmar och aktiva i våra föreningar. Hasse Sandberg fick även möjlighet som värdland att hälsa deltagarna välkomna till Stockholm och Sverige.

Mer information om SAFE finns på hemsida 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.

Förbundet har inte haft någon samverkan med läkemedelsföretag.

Övrig samverkan

Samverkan har skett med andra organisationer som exempelvis Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA), ABF, Svenska Golfförbundet och Svenska Bowlingförbundet bedriver projektet ”*Tillsammans för ökad livskvalitet*”, som är ett gemensamt initiativ för att inkludera golf och bowling i rehabiliteringen av personer med fysisk funktionsnedsättning. STROKE-Riksförbundet har tackat ja till att sprida information till berörda föreningar kring detta projekt. Vi har också flitig samverkan med Folkspel.

Aktiviteter

Intressepolitik

Att 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 debattartiklar, pressmeddelanden, medverkan i TV och artiklar i press, svarat på enkäter och remisser, deltagit vid ett stort antal styr- och referensgrupper, samråd, seminarier, workshop, och hearings med Funktionsrätt Sverige, Regeringen, Socialutskottet, Riksdag, Socialdepartementet, Socialstyrelsen, Sveriges kommuner och landsting (SKL), Myndigheten för delaktighet, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket (TLV), Transportstyrelsen, Inspektionen för Vård och Omsorg (IVO), Patientriksdagen, forskningsprojekt inom Region Stockholm/Gotland, 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, patientlagen, 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, delta i 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.

Media

Förbundet hade som mål att under 2019 synas i mediebruset. Det gäller också sociala medier som vi varit aktiva i. Fler pressmeddelande och debattartiklar har publicerats och medfört att journalister och andra intressenter tagit kontakt med oss. Vi har deltagit i TV 4, flera gånger i Expressen, Neurologi i Sverige, Medicinsk access, SVT Örebro, Dalslänningen. Därtill kommer alla marknadsföring/annonsering i en rad olika tidningar och sociala medier.

Mer information om förbundets representation och intressepolitiska arbetet går att läsa under rubriken ”Representation i styr-, arbets- och referensgrupper samt seminarier” på sidorna 25.

Strokedagen 2019

För sextonde 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 hjärntrötthet.

Vi skrev ett pressmeddelande, gjorde en affischer och rollup till föreningarna i ämnet. Förbundet genomförde ett seminarium och en utställning tillsammans med Strokeföreningen i Stockholms län i ABF:s lokaler på Sveavägen. Anna Bråndal, som fått bidrag till sin forskning om hjärntrötthet av förbundets strokefond, föreläste och två av förbundets medlemmar deltog i panelsamtal. Intresset var väldigt stort och det kom drygt 300 åhörare. Över hela landet, från Kalix i norr till Ystad i söder, spred våra föreningar information om stroke i olika aktiviteter.

Stroketeamdagen

Stroketeamdagen genomfördes för första gången under en dag. Förbundet deltog som föredragande i temat "Hur kan vi bli bättre på att ge information och stöd till patient och anhörig"

Per Wester informerade bland annat om Strokekompetensutbildningen, Webb-SKU.

Inga utställare fick var med denna gång.

Seniormässan

Förbundet deltog tillsammans med Strokeföreningen i Stockholms län vid seniormässan i Stockholm, Älvsjö. Det var en mycket bra plats att var på för att nå vår målgrupp. Vi hade egen monter, i tre dagar, som var välbesökt och vi delade ut mängder med informationsmaterial.

Folkspel

Hasse Sandberg har varit förbundets representant hos Folkspel och deltagit vid ett antal möten däribland Folkspels Årsmöte. Under våren deltog Hasse Sandberg vid Folkspels Eldsjälgala samt vid partnerträffar. Under hösten inledde Folkspel en förändrad inriktning där de även ska lägga fokus på den ideella sektorn utanför idrottsrörelsen, särskilt vad gäller Eldsjälgalan. STROKE-Riksförbundet tillfrågades och tackade ja till att bli avsändare till kommande Eldsjälgalor.

Utbildning och information

Strokekompetensutbildning

Under året har vi tillsammans med nationell arbetsgrupp NAG vid SKR och Umeå universitet följt utvecklingen av den webbaserad strokekompetensutbildning, Webb-SKU. Utbildningen lanserades i samband med Stroke-teamkongressen i Stockholm hösten 2018. Till den har förbundet tagit fram en film om förbundet och föreningarna. Mer än 1000 personer har anmält sig till utbildningen. Många av dessa har redan genomgått den traditionella strokekompetensutbildningen men vill göra sluttentamen för att få tre högskolepoäng.

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 den web-baserade Webb-SKU utbildningen finns nu som parallella utbildningar att välja på. Under året gick totalt 439 personer utbildningen, varav via 99 Webb-SKU, och fick diplom samt strokebrosch. Totalt 12 985 personer har genomgått strokekompetensutbildningen.

Under 2019 var det 439 som fick diplom och strokebrosch vilket var färre än föregående år inom alla tre grenarna. 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.

Utbildningen inom **akut strokevård** riktar sig till dem som arbetar på strokeenheter som vårdar strokepatienter i akutskedet. Under 2019 var det 290 utbildade. 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 9 129 personer på olika sjukhus i landet genomgått kompetensutbildningen i akut strokevård.

Strokekompetensutbildningen inom **strokerehabilitering** vänder sig till personal som arbetar på en rehabiliteringsenhet. Under 2019 utbildades 111 personer. Under 2018 utbildade sig 139 personer, 2017 var det 115 personer som utbildade sig. Under 2016 gick 141 personer. Det var 133 som utbildade sig 2015. Sedan utbildningen startade 1999 har 2 910 personer genomgått kompetensutbildningen i rehabilitering.

Den tredje strokekompetensutbildningen riktar sig till personal inom den **kommunala vården och omsorgen samt primärvården**. Under 2019 utbildades 38 personer.

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 948 personer genomgått denna utbildning riktad till kommunal vård och omsorg samt primärvård.

Utbildning av förtroendevalda

Den nya styrelsen som valdes på kongressen har fått utbildning i samband med styrelsemötena. Förbundet bjöd in alla nyvalda ordförande till kansliet för en utbildningsdag.

Hasse Sandberg har medverkat i utbildning av förtroendevalda i Stockholms länsförening och Region mitt, där fokus låg på kommande kongress och patientföreträdarrollen.

Föreläsningar

För första gången genomfördes Stroketeamdagen. Det kom vårdpersonal från hela Sverige. Kjell Holm var föredragande i hur vården kan bli bättre på att ge stöd och information patient och anhöriga.

Representanter från förbundets styrelse och kansli har under året deltagit vid olika konferenser, seminarier. Hasse Sandberg genomförde en föredragning vid SAFE-Norra klustrets möte Stockholm Arlanda, om unga och stroke, problemområde.

Daniela Bjarne har genomfört en föreläsning för pensionärer inom SPF. Den handlade om prevention och stroke.

Medlemstidningen StrokeKontakt

Förbundets medlemstidning StrokeKontakt har under året utgivits i fyra nummer. Antal prenumeranter minskade något från 4 707 till 4663 vilket förklaras med det sjunkande medlemstalet. 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 mässtdeltagande.

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.

Sociala medier

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

Förbundet har 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. Det finns möjlighet att bli medlem via Facebook-sidan. Under året har också möjlighet göra insamlingar och ge gåvor via Facebook införts.

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 4 000 personer.

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

Förbundet har under 2019 gjort ett par avsnitt i den nystartade Stroke-podcasten.

Hemsidan

Förbundets hemsida, www.strokeforbundet.se är ett viktigt forum för informations-spridning och service. Den används flitigt av privatpersoner, studerande, journalister och andra intressenter.

Ett projekt startades 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 web-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. Även den som vill skänka en gåva till Strokefonden eller förbundet kan fylla i gåvoformulär på hemsidan och betala direkt genom vår betal-funktion. I projektet, steg två, ingår att skapa hemsidor till föreningarna.

Information om stroke och media och marknadsföring

Förbundet har ett stort utbud av informationsmaterial, allt från gratisfoldrar, till skrifter, böcker och filmer om stroke. Dessa beställs av såväl privatpersoner som av professionen. Materialet används också 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 på en dokumentärfilm samt sju korta informationsfilmer, som ett steg i att ta fram nytt material och revidera befintligt. Nytt informationsmaterial har lanserats på spanska och bosniska. Förbundet har också arbetat med produktionen av en ny hemsida.

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 TV, radio och press. Vi har producerat debattartiklar och pressmeddelande vid många tillfällen exempelvis i samband med Riksstrokes årsrapport vilket resulterat i återkopplingar samt att media kontaktar oss.

Barn och unga är en målgrupp vi aktivt vänt oss till för att sprida kunskap om stroke. Därför har vi distribuerat tusentals exemplar av ”Min mamma fick stroke” som används i undervisningen till väldigt många skolor runt om i landet samt annonserat i ”Skolfamiljen”. ”Min mamma fick stroke” används också i Svenska för invandrare SFI-undervisning.

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

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 har producerat flera inslag på vår Podcast.

Vi gjorde ett stora utskick till begravningsbyråer och rehabiliteringsenheter om Strokefonden och förbundet. Information om nytt material skickades till stroke-enheterna och rehabiliteringsenheter. Vi ställde ut vårt material vid Seniormässan.

Förbundets informationsmaterial kan beställas via förbundets hemsida, 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, enskilda donationer, Facebook, lokala evenemang, testamenten samt bidrag från föreningar och företag. Under året har vi haft möjlighet att skänka gåva via Swish.

Målet för verksamhetsår 2019 var att insamlingen till Strokefonden skulle öka och att utdelningen till forskning från den samma skulle uppgå till 3 600 000 kr.

Utdelningsmålet uppnåddes och så även insamlingen, främst på grund av flera arv och en stor enskilda donationer.

Arv inkom till Strokefonden från Wera Widegren, Karl-Erik Moberg, Hans Hedensfors, Karl-Erik Nilsson, Gulli Asklöf och Kerstin Hjelm. Därtill inkom en större enskild donation från Göran Nyberg.

Arv till förbundet inkom från Inga Dahl Fredriksson och Sylvia Welerborn.

Intäkterna för året blev 10 529 491 kr. För 2018 var intäkterna 6 840 420 kr och för 2017 var intäkterna 11 838 231 kr. 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 2019 ut 3 541 000 kr till 48 forskare, 2018 till 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.

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 cirka 200 000 kr i forskningsanslag.

Forskningsanslag

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

För 2019 delade förbundet samt de av förbundet förvaltade stiftelserna och fonderna ut totalt 3 741 000 kr i bidrag till olika forskningsprojekt. Det inkom 60 ansökningar. Styrelsen beslutade att dela ut till 48 projekt.

Då förbundet prioriterat projekt relaterade till rehabilitering så beviljades många av ansökningarna till sådana projekt. Några exempel på projekt som erhållit bidrag;

- Kartläggning av strokerelaterade problem och åtgärder baserat på Post-Stroke Checklist, på särskilda boenden / Emma Kjörk.

- Postural balance and anxiety during the first year after stroke. A part of the GOTVED study / Lena Rafsten.

- Arbetsåtergång efter stroke; ett projekt med mix av kvantitativa och kvalitativa metoder / Annie Palstam.

- Hemmet som en arena för rehabilitering, vård och återhämtning för personer med stroke / Maya Kylan.

- Den felande länken - utveckling och utvärdering av personcentrerad överföring från strokeenhet till hemmet med fortsatt rehabilitering i hemmiljön - ett co-design projekt / Charlotte Ytterberg.

- Könsskillnader vid stroke - utveckling över tid / Signild Åsberg.

- F(a)ce- Utvärdering och implementering av en ny modell för en personcentrerad, IKT-baserad och interdisciplinär rehabiliteringsintervention för personer med stroke. /Susanne Guidetti.

- Förbättrat omhändertagandet efter stroke / Marie Matérne.

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, Riksdagen, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting/Regioner, 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 och Kjell Holm har deltagit i tre möten i riksdagen, om prevention, patient-riksdag om patientlagen och träff med Socialutskottets ordförande Acko Ankarberg.

Inspektionen för vård och omsorg IVO

Hasse Sandberg representerade förbundet vid ett möte och mingel med fokus på deras klagomålshanteringsuppdrag.

Myndigheten för delaktighet MFD

Anneli Torsfeldt Heikenborn har varit ersättare för Funktionsrätt Sverige i MFD:s funktionshindersråd.

Socialstyrelsen

Kjell Holm har medverkat i arbetet med nätbaserad elektronisk ansökan om statsbidrag samt statlig utredning angående utformning av stadsbidraget till funktionshinderorganisationer.

Hasse Sandberg har aktivt arbetat med uppdateringen av de nationella riktlinjerna för strokevården. Konsensusmöten om riktlinjerna och dess målnivåer fördes via webben.

Hasse Sandberg har deltagit vid ett seminarium om högspecialiserad vård, där det avgjordes vilka diagnoser som är lämpade för högspecialisering.

Hasse Sandberg har också varit delegat för Funktionsrätt Sverige i socialstyrelsens rådgivande nämnd i funktionshinderfrågor.

Sveriges kommuner och landsting, SKL

Nationell arbetsgrupp för stroke, NAG och

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 arbetat med Personcentrerad och sammanhållen strokevård.

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

Hasse Sandberg medverkade vid en regional träff om den kommande kongressen och om patientföreträdarrollen. Inbjudna till detta möte var Örebro län, Dalarnas län, Gävleborgs län, Upplands län, Södermanlands län och Västmanlands län.

Projekt

En särskild arbetsgrupp inom programrådet har arbetat tillsammans med förbundet med att följa upp Webb-strokeutbildning vid Umeå universitet baserad på förbundets utbildning. Utbildningens utfall presenterades vid Stroketeamdagen 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, 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 forskning.

Riksstroke genomförde nyligen en 3 och 5 års uppföljning som visad att det finns brister i den långsiktiga rehabiliteringen och i uppföljningen efter stroke. Nämnas kan att enbart 12 % anger att de förvärvsarbetar efter 3-5 år. Till skillnad mot två tredjedelar efter 18 månader. Enbart 5 % anger att de har en fast läkarkontakt.

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 Petersson har under året deltagit i telefonmöten och registerdag i Jönköping.

EVAS-registret

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

Stroketeamrådet

Daniela Bjarne ingår i Stroketeamrådets möten där hon sitter med som patient- och närstående representant. Stroketeamrådet är ett nationellt råd för stroketeamkongresserna och Stroketeamdagen som arrangeras för första gången. Således är det tänkt att fortlöpande arrangera stroketeamdag ena året och påföljande år är det stroketeamkongress. Rådet beslutar övergripande om dessa kongresser/respektive stroketeamdagar och bistår de lokala arrangörerna.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA) Brukarråd

Sveriges Arbetsterapeuter har sedan många år haft ett brukarråd där STROKE-Riksförbundet ingår. Man har bytt 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 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

Ny hemsida

Förbundet har under året arbetat med att skapa en ny hemsida. Hasse Sandberg har varit processledare och uppdraget har genomförts tillsammans med förbundets avtalade webbyrå. Målet var att sidan skulle lanseras i samband med kongressen och ordförandekonferensen i juni. Dock uppstod tekniska problem med betalfunktionerna vilket medfört att arbetet med att lösa dessa fortsatt under hela hösten. Som steg två är planen att skapa undersidor till föreningarna som så önskade. Detta ha skjutits på framtiden och planeras att vara genomfört under 2020. För den delen i projektet med föreningarnas hemsidor skrev förbundet ett avtal med en ny Webbyrå.

Filmprojekt

Dokumentärfilm om Petra

Förbundet finansierar och producerar, tillsammans med Delta-studios, en dokumentärfilm om Petra som fick stroke mitt under pågående inspelning av Robinsson i TV4. Vi får följa Petra från att hon får stroke och därefter hennes kamp tillbaka. Under året har förbundet haft möten och workshops med produktionsbolaget för att skapa en gripande och viktig film. Daniela Bjarne har varit projektledare i det här filmprojektet och i framtagande av nedanstående kortfilmer. Filmen är tänkt att ha premiär på Strokedagen 2020. Sedan ska filmen kunna användas av föreningarna och förhoppningsvis på sikt intressera TV.

Kortfilmer

I projektet har förbundets också börjat att produceras sju informativa kortfilmer (1-2 min) med olika teman. Filmerna kan användas i anslutning till dokumentärfilmen men även separat på hemsidan, i sociala medier, vid föreläsningar och möten eller av föreningarna. Dessa omfattar sju ämnena: 1. Om forskning och Strokefonden, 2. Rehabilitering, 3. Dolda funktionsnedsättningar, 4. Anhöriga, 5. AKUT-testet, 6. Friskfaktorer samt 7. Bli medlem.

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.

Young Lions

Förbundet deltog, efter inbjudan från KOM Sveriges Kommunikationsbyråer i en tävling för unga medarbetare inom mediebyråer. STROKE-Riksförbundet deltog som uppdragsgivare och producerade en problembeskrivning och uppdrag. Tävlingen var inom tre områden PR, Digitalt och Design. Vinnaren i Sverige fick fortsätta att delta i den internationella tävlingen i Cannes.

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 sedan kongressen bestått av: Ove Puisto, Anneli Torsfeldt Heikenborn, Carina Petersson, Björn Wannebo, 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

Sammanställande: Anneli Torsfeldt Heikenborn. Projektmedlemmar: Björn Wannebo, Eva Klevefelt.

Mål för gruppen är att vara den självklara organisationen för de som drabbas av stroke ”mitt i livet” och är i arbetsför ålder, 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. Mål för det fortsatta arbetet är att starta upp fler SMIL grupper över landet.

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. Förbundets producerade en film om verksamheten och föreningarna. Utbildningen följdes upp vid Stroketeamdagen.

Anhöriggruppen

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

Arbetsgruppens enkätundersökning 2018 låg till grund för en folder om hur man startar upp en anhöriggrupp. Den redovisades på kongressen och finns tillgänglig på vår hemsida.

Medlemsrekryteringsgruppen

Gruppen har bestått av Kent Strandberg, sammankallande, Björn Wannebo, Jan Christer Johansson samt Hasse Sandberg. Gruppen hade 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 som var 9 300 medlemmar uppnåddes dock inte.

Ordförande har ordet

Jag känner mig glad och hedrad att få jobba tillsammans med dedikerade styrelsemedlemmar och med vårt professionella kansli.

Den nya styrelsen har varit i gång i ett drygt halvår sedan kongressen med många nya uppgifter för förbundet att ta sig an så som ny hemsida, filmprojekt, reviderade nationella riktlinjer för stroke och en ny modell för sammanhållen vårdprocess och patientmedverkan.

Insamlingen till Strokefonden har varit positiv. Vi har erhållit flera arv och en stor enskild donation vilket medför att vi kan trygga och öka utdelningen till Strokeforskningen under inte bara ett, utan flera år.

Förbundets utmaning är att skapa ett bättre samhälle för dem som fått stroke och deras anhöriga. Både styrelse och personal är representerade i många delar av samhällsfunktionerna och myndigheter för att företräda vår målgrupp. Det berör bland annat vård och omsorg, funktionshinderfrågor, socialförsäkringen och anhörigperspektiv. Jag har själv som patientföreträdare i NAG, nationell arbetsgrupp för stroke inom NPO, nationellt programområde för nervsystemets sjukdomar, lyft vad som behöver göras för att strokeöverlevare och anhöriga ska få ”värdigt liv efter stroke”. Andra sätt att påverka är opinionsbildning via media, kampanjer och aktiviteter. Förbundet ser ett stort värde i att samverkar med andra organisationer såsom Funktionsrätt Sverige och SAFE då kraften i påverkansarbetet blir tydligare och når fram.

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 inte klar och vi måste hålla ihop inom funktionshindersrörelsen för att bevaka våra medlemmars intressen.

Framtiden

Föreningarna med medlemmarna utgör kärnan i förbundets verksamhet. En bekymrande trend är att vi minskar i antal medlemmar. Det är ibland svårt att finna medlemmar som vill ta styrelseuppdrag när eldsjälarna inte orkar fortsätta. Förbundet behöver stödja föreningarna med aktiviteter och ibland ekonomiskt stöd föra att nå ut med budskap och locka till sig medlemmar. Att de under 2020 kommer att erbjudas moderna hemsidor ger en bra möjlighet att nå ut till allmänheten, nya och befintliga medlemmar.

Det är viktigt att våra föreningar skapar aktiviteter och stöd utifrån strokeöverlevnas och anhörigas behov och önskemål.

Många av medlemmarna är anhöriga och påverkas i hög grad vid en stroke. De är ofta aktiva i rehabiliteringen och de behöver stöd från professionen vilket vi vill sätta ljuset på.

Vi måste arbeta för att den som haft en stroke får stöd från samhället för att återgå till ett värdigt liv. Det handlar individuellt behovsanpassad rehabilitering och om strukturerad kontinuerlig uppföljning med strokekunnig personal i samverkan med den som haft stroke och anhörig. Det är viktigt både för det fysiska och psykiska hälsan efter stroke. Det gynnar på lång sikt både den enskildes livskvalitet och samhällets ekonomi.

Förbundet ser med oro på personalbristen inom vården vilket också drabbar strokeenheten. Vi måste tillföra våra erfarenheter till professionen och därmed vara en tillgång för att bidra till en god kvalitet. Här ingår hela vård- och omsorgskedjan i regioner, kommuner och primärvården. Förhoppningsvis kan strokekompetensutbildningen Webb-SKU bidra till att fler dras till och stannar inom strokevården.

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 individuellt utforma enligt en plan
- uppföljning ska genomföras strukturerat

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

Ett annat prioriterat område är 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 personlig assistans LASS. Andra kommande förändringar, som vi följer och påverkar, föreslås inom exempelvis jämlik tandvård, körkort efter stroke, färdtjänst, riksfärdtjänst samt sjukresor.

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.

Styrelsen ser fram emot 2020 års verksamhet.

Ove Puisto
Förbundsordförande