Hjernesagen

Årsberetning for 2018

INDHOLD

Indhold 2
Indledning 4
Hjernesagens organisation, økonomi og medlemmer 4
Repræsentantskab og hovedbestyrelse 4
Ekspertpanelet 5
De lokale hjernesagsforeninger 6
Sekretariatet 6
Økonomi 7
Indtægtsskabende aktiviteter 9
Medlemmer 9
Datasikkerhed 10
Medlemstilbud 10
Rådgivning 10
Pårørendeforløb 12
Højskoleophold på Rude Højskole 12
Bladet Hjernesagen 13
Oplysning – deling af viden 13
Temadag for fagfolk 13
Hjernebogen 13
Hjemmeside 14
Facebook 15
Udadvendte aktiviteter 15
Hjerneugen – uge 11 15
Kampagnedag – 10. maj 16
Folkemøde på Bornholm – juni 16
Kulturnatten – oktober 16
Pårørendedag på Christiansborg – oktober 17
Hjernen er hovedsagen 17
Samarbejdspartnere 18
Interessepolitiske tiltag 19
Opfølgning på servicetjekket af hjerneskadeområdet 19
Møder og kontakt med politikere 19
Debatindlæg og interviews 20

Høringssvar....20
Fremtiden....21
Hjernesagen har 25års jubilæum....21
Ny direktør....21
Tak....21

INDLEDNING

Hjernesagen er en forening med to hovedopgaver. Vi er en landsforening for mennesker, der rammes af blodprop eller blødning i hjernen, apopleksi, og deres pårørende, og vi er en forening, der ser det som sin opgave at gøre den sunde hjerne til en folkesag. For at tydeliggøre dette har vi i 2018 fået nyt logo og nyt slogan: Vi tager hånd om hjernen.

I Hjernesagen har vi i 2018 også haft en lang række tilbud målrettet vores apopleksiramte medlemmer og deres pårørende. Vi har en rådgivning, hvor man kan få en bred rådgivning om rettigheder og støttemuligheder. Vi har gennemført kursusforløb for apopleksiramte og pårørende, og vores 41 lokalforeninger har i 2018 også tilbudt samvær og en lang række spændende aktiviteter.

Derudover arbejder Hjernesagen målrettet på at fremme sundhed og forebygge apopleksi. Det gør vi bl.a. gennem oplysningskampagner, ved information via vores blad og pjecer, via de sociale medier (hjernesagen.dk og vores Facebookside) og ved at indgå i samarbejder med andre aktører på sundhedsområdet.

Ydermere har Hjernesagen i det forgangne år deltaget aktivt i den offentlige debat og været i dialog med embedsapparatet og politikerne for på den måde at sikre fokus på forebyggelse af apopleksi, bedst mulig behandling og genoptræning til apopleksiramte og bedst mulig støtte til ramte og pårørende.

Hjernesagen har en faglig stærk position inden for apopleksiområdet med støtte fra et ekspertpanel, der består af ledende fagfolk inden for området.

Hjernesagen har H.K.H. Kronprinsessen som protektor.

HJERNESAGENS ORGANISATION, ØKONOMI OG MEDLEMMER

Repræsentantskab og hovedbestyrelse

Hjernesagens øverste myndighed er repræsentantskabet, der mødes en gang årligt. Repræsentantskabet består af repræsentanter fra foreningens 41 lokale foreninger. Repræsentantskabet vælger Hjernesagens hovedbestyrelse, som består af otte medlemmer. Hovedbestyrelsen har mulighed for at indstille op til tre eksterne personer til hovedbestyrelsen.

Hjernesagens hovedbestyrelse har følgende medlemmer:
Lise Beha Erichsen, landsformand
Annemette Ruth, næstformand
Jens Barfoed, HB-medlem

Lillian Knudsen, HB-medlem
Lisbet Kragh, HB-medlem
Rose Brusen, HB-medlem
Lars Jørgen Sloth, HB-medlem
Jens Martin S Hansen, HB-medlem.

Hovedbestyrelsen har det overordnede ansvar for Hjernesagens drift. I 2018 har hovedbestyrelsen afholdt syv møder, hvoraf det ene var et todagesmøde.

Repræsentantskabet uddeler hvert år en ærespris til en person eller organisation, der har gjort noget særligt for vores område. I 2018 blev æresprisen givet til de to politikere Liselott Blixt fra Dansk Folkeparti og Kirsten Normann Andersen fra Socialistisk Folkeparti. Begge har gennem deres politiske arbejde skabt opmærksomhed omkring hjerneskadeområdet og de problemer, der er her.

Traditionen tro udsendte Repræsentantskabet en politisk udtalelse, der denne gang var målrettet landets 98 borgmestre. Budskabet var en opfordring til at indføre en indholdsdeklaration af de kommunale genoptræningstilbud.

Ekspertpanelet

Hjernesagens ekspertpanel har i 2018 bidraget med at rådgive foreningen i videnskabelige og kliniske spørgsmål inden for forebyggelse, behandling og rehabilitering. Panelet bidrager både med generel faglig rådgivning og besvarer indimellem også mere konkrete spørgsmål fra foreningens medlemmer. Ekspertpanelet suppleres løbende, så de kompetencer, som er repræsenteret i panelet, afspejler foreningens behov for faglig rådgivning. Senest er professor Bente Klarlund, der har særlig ekspertise indenfor sammenhængen mellem fysisk aktivitet og sundhed, tiltrådt som medlem af panelet.

De lokale hjernesagsforeninger

Hjernesagen havde i beretningsåret 41 lokale foreninger, som dækker hele landet. Alle medlemmer af Hjernesagen er organisatorisk tilknyttet en lokalforening. Lokalforeningerne drives af frivillige kræfter, der typisk har personlig erfaring med hjerneskade, fordi de enten lever med følgerne efter en hjerneskade eller er pårørende. De mange lokale bestyrelsesmedlemmer gør, sammen med mange aktivitetsfrivillige, et stort arbejde for at tilbyde medlemmerne i lokalområdet en række samværsaktiviteter. Der tilbydes arrangementer såsom foredrag, caféeftermiddage, samtalegrupper, besøg på museer og andre attraktioner, fællesspisning, kreative værksteder og ferieture. Alt sammen organiseret og gennemført på frivillig basis til gavn for medlemmerne.

Herudover er mange lokalforeninger aktive i synlighedsskabende aktiviteter. På Hjernesagens kampagnedag den 10. maj, tilbyder mange lokalforeninger blodtryksmåling og uddeler kampagnematerialer fra landsforeningen. Mange af de frivillige deltager også i lokale sundhedsdage, forårsmesser m.m.

Flere bestyrelsesmedlemmer er aktive i kommunale handicapråd, ligesom flere aktivt er involveret i dialog og samarbejde med deres kommune om udviklingen på hjerneskadeområdet.

Hjernesagen har i alt 400-500 frivillige, der driver det lokale arbejde.

De lokale foreningers økonomi baserer sig bl.a. på støtte fra landsforeningen i form af en kontingentandel. I 2018 udgjorde dette beløb 40 kr. pr. medlem, svarende til et samlet beløb på 377.800 kr. Herudover søger og modtager flere lokale foreninger § 18-midler til konkrete aktiviteter, ligesom der søges om støtte hos lokale fonde. Derudover gennemføres der forskellige indtægtsskabende aktiviteter.

Hovedbestyrelsen har etableret en kontaktordning, hvor hvert hovedbestyrelsesmedlem er kontaktperson for en række lokalforeninger. Kontaktpersonen deltager typisk i de regionale møder. Ordningen er etableret med det formål at medvirke til at holde kontakten mellem hovedbestyrelsen og de lokale foreninger.

Sekretariatet

Hjernesagen havde i beretningsåret et sekretariat bestående af 7.6 årsværk fordelt på 13 ansatte, der arbejder inden for følgende områder: rådgivning, kommunikation, økonomi, medlemskontakt og administration. Herudover har Hjernesagen et samarbejde med advokater, der yder gratis rådgivning til foreningens medlemmer inden for patientrettigheds- og testamente/arveområdet.

Hjernesagens direktør siden februar 2017 opsagde sin stilling i juli med fratrædelse ultimo august 2018. Hovedbestyrelsen besluttede i den forbindelse at udvide landsformandens

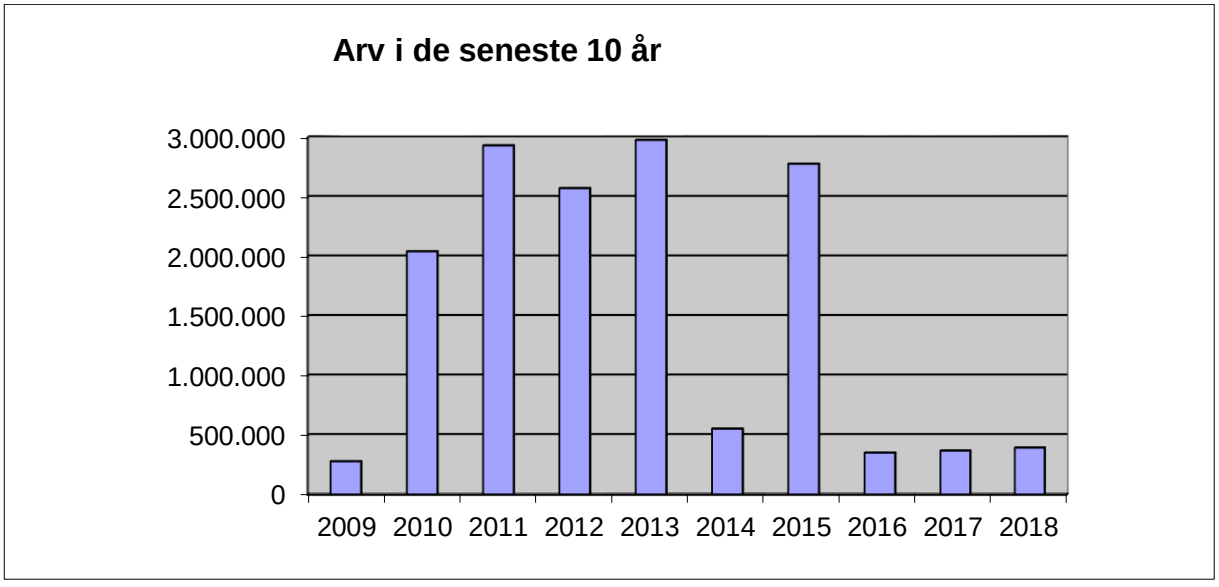
(der er tidligere direktør i Hjernesagen) arbejdsopgaver til i overgangsperioden også at varetage en række direktøropgaver.

Hjernesagen har pr. 1. januar 2019 ansat neuropsykolog Birgitte Hysse Forchhammer som ny direktør.

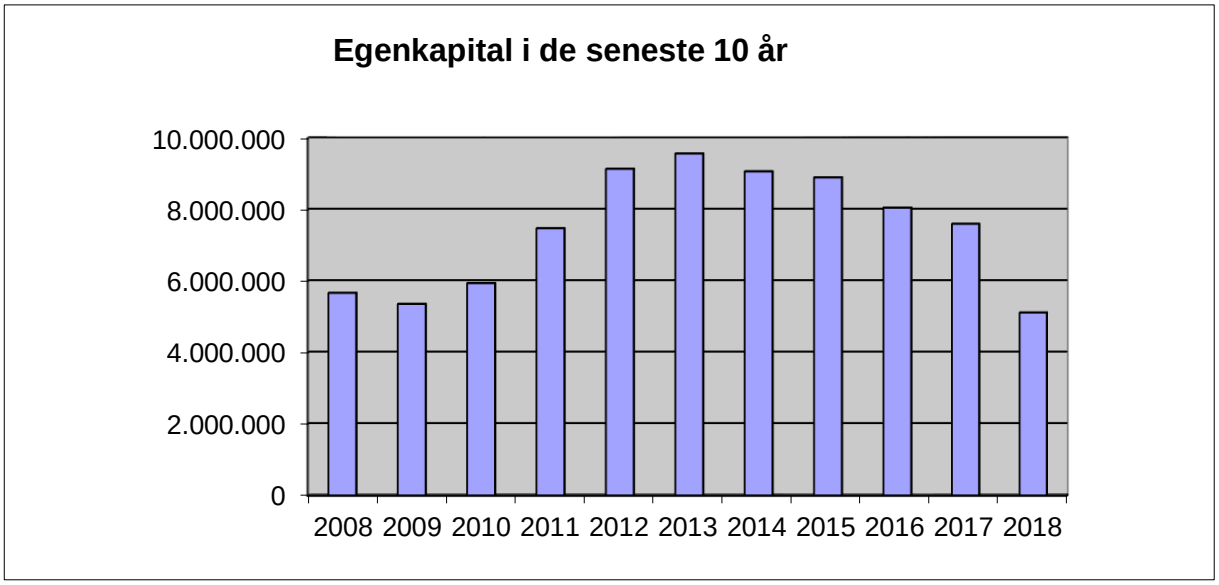
Hjernesagens kommunikationsmedarbejder opsagde sin stilling i efteråret. Denne stilling er fortsat vakant. Som led i et nødvendigt fokus på at rette op på foreningens økonomi, er en administrativ medarbejder opsagt, og en deltids-rådgiverstilling ikke besat. Opgaverne dækkes nu internt i sekretariatet. Derudover har en administrativ medarbejder opsagt sin stilling pr 1. april 2019, og denne stilling er nu opslået men med et reduceret timetal.

Økonomi

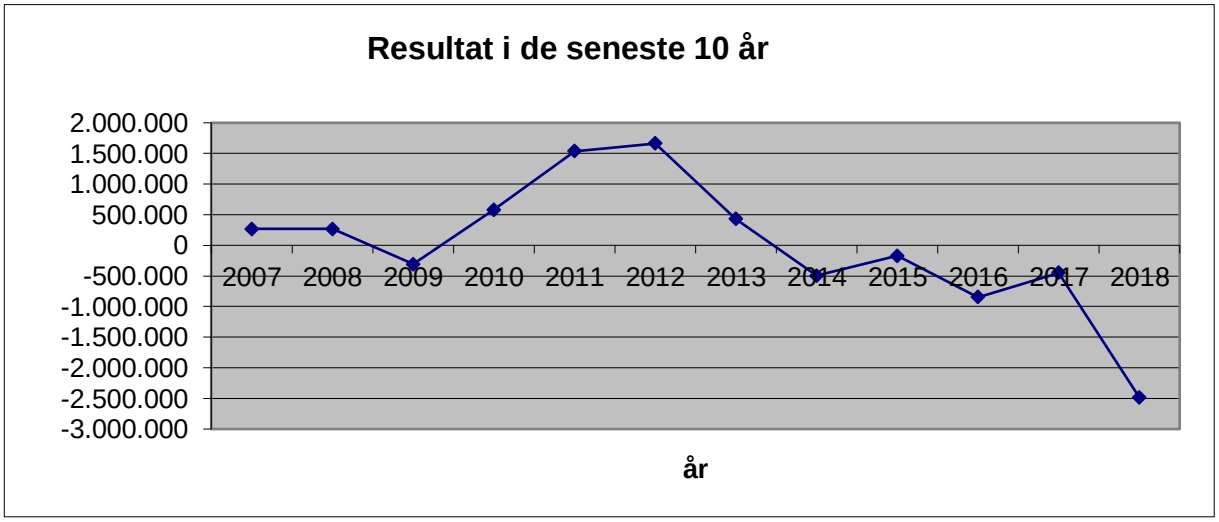
Hjernesagens økonomi hviler på kontingentindtægter, udlodningsmidler, arveindtægter, bidrag fra fonde, gavebeløb og indtægtsskabende virksomhed – bl.a. salg af materialer og to årlige skrabespil.



Hjernesagen kom i 2018 ud med et underskud på 2.483.450 kr. Hjernesagens egenkapital udgør ved årsafslutningen 5.114.217 kr.



Hjernesagens hovedbestyrelse har igangsat et grundigt økonomisk oprydningsarbejde i foreningen og lægger op til en række økonomiske tiltag til forbedring af økonomien, så underskud vendes til balance over en kort årrække. Hovedbestyrelsen har taget initiativ til en række besparelser i administrationen i form af reducering af personaleomkostninger og udgifter til husleje og drift. Herudover er der taget en række initiativer til besparelse i forbindelse med foreningens blad og kommunikationsopgaver i øvrigt. Desuden vil der blive arbejdet målrettet på at skaffe nye indtægtskilder.



Indtægtsskabende aktiviteter

Hjernesagen har i 2018 fortsat initiativet med at ringe ud til medlemmerne med en forespørgsel om et gavebidrag. Vi kan med glæde konstatere, at vi i beretningsåret har modtaget gavebidrag fra ca. 1.000 medlemmer svarende til ca. 385.000 kr.

Hjernesagen har et samarbejde med appvirksomheden DrugStars, som husker brugerne af appen på at tage deres medicin. Brugerne belønnes med point, som kan benyttes til velgørenhed. Hjernesagen har i 2018 modtaget sin første donation på 5.000 kr.

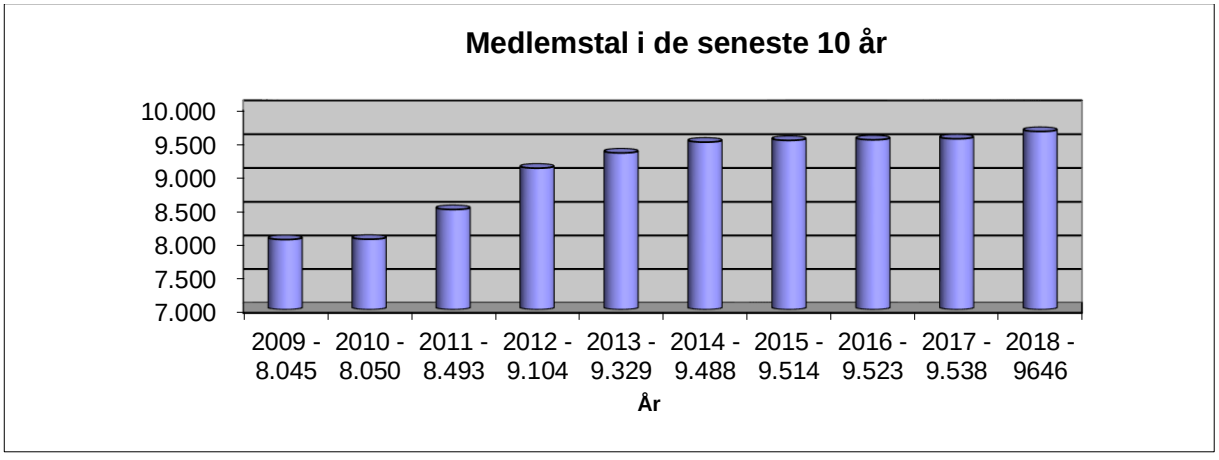
Facebook har i 2018 åbnet for muligheden for at oprette en fødselsdagsfundraising, hvor man kan støtte en velgørende forening. Hjernesagen har i beretningsåret modtaget 26.000 kr. i fødselsdagsfundraising.

Hjernesagen har i 2018 fortsat samarbejdet med pensionsselskaberne Pension Danmark, Nordea Liv & Pension, Danica Pension, Industriens Pension, Topdanmark og PFA Pension. Samarbejdet indebærer, at pensionsselskaberne betaler for et års medlemskab af Hjernesagen til de medlemmer, der får udbetalt et engangsbeløb (kritisk sygdom) pga. blodprop eller blødning i hjernen. Det giver ramte og pårørende mulighed for, tidligt i deres forløb, at benytte Hjernesagens mange tilbud.

Hjernesagen har modtaget flere store fondsbevillinger samt donationer fra medicinalfirmaer. Disse midler har bl.a. gjort det muligt for foreningen at gennemføre en række pårørendeaktiviteter samt udvikle synlighedskampagnen ”Hjernen er hovedsagen”, som præsenteres i 2019.

Medlemmer

Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2018 9.646 medlemmer fordelt på 5.422 enkeltmedlemskaber, 4.026 husstandsmedlemskaber (dækkende over to stemmeberettigede medlemmer), 53 støttemedlemskaber og 145 institutionsmedlemskaber (typisk sygehusafdelinger, genoptræningssteder og lign.)



Der er tale om en mindre medlemsfremgang i forhold til året før.

Datasikkerhed

Hjernesagen har i forbindelse med den nye databeskyttelsesforordning gennemgået foreningens håndtering af persondata ved at lave en datastrømsanalyse for derigennem at forbedre den interne håndtering af persondata. Udover Hjernesagens offentlige persondatapolitik er der udarbejdet en skriftlig intern forretningsgang for håndtering af persondata i foreningen. Hjernesagen har desuden indgået databehandleraftaler med relevante samarbejdspartnere. Derudover foretager vi løbende opfølgning på foreningens håndtering af persondata, da det er et område, hvor der kontinuerligt vil ske ændringer i den daglige håndtering samt i relation til nye og gamle samarbejdspartnere.

Hjernesagens lokalforeninger er også underlagt den nye lovgivning om datasikkerhed. Der vil i 2019 blive udsendt materiale til lokalforeningerne med retningslinjer for, hvordan man lokalt sikrer, at man lever op til lovgivningen.

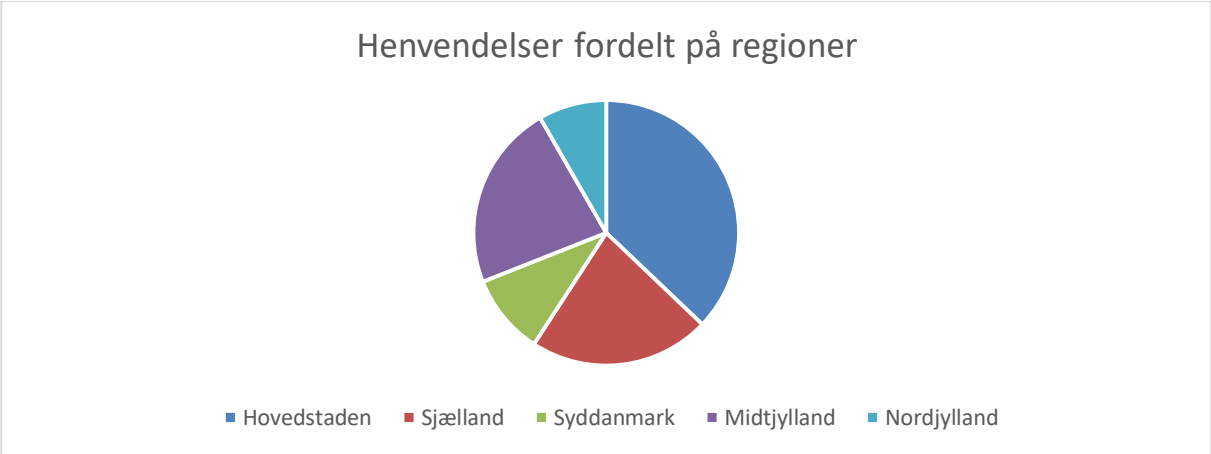
MEDLEMSTILBUD

Rådgivning

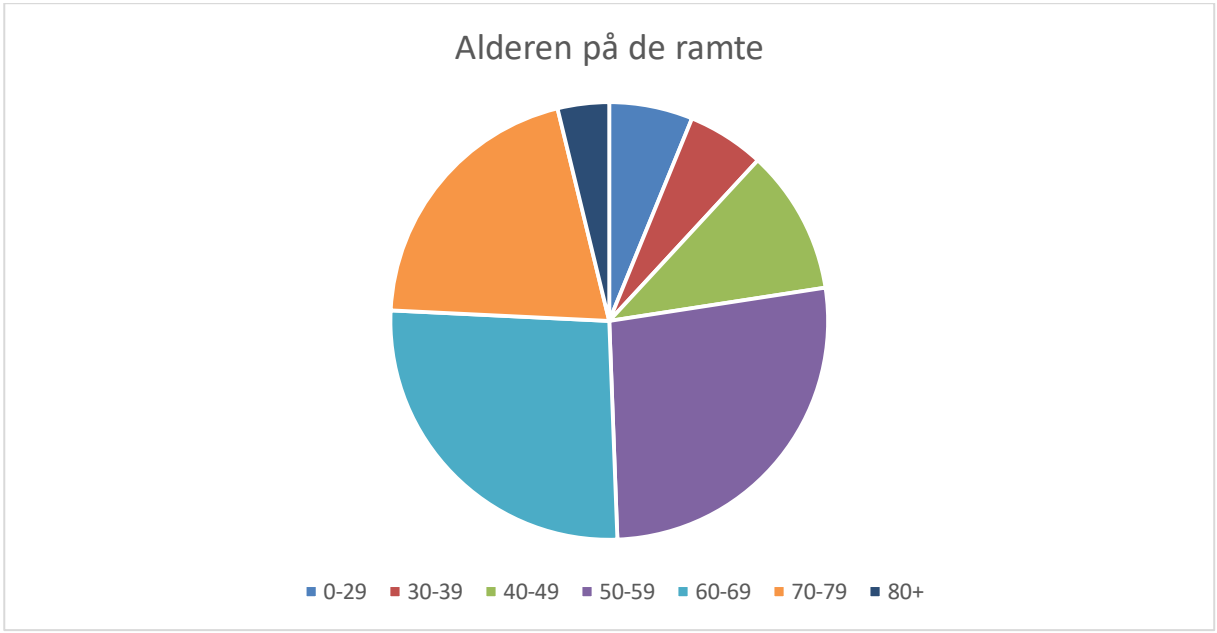
Hjernesagen yder rådgivning ud fra devisen: Hjælp til selvhjælp. Der ydes rådgivning inden for social- og sundhedsområdet, neuropsykologisk rådgivning samt advokatrådgivning inden for forsikrings-og erstatningsområdet.

Rådgivning inden for social- og sundhedsområdet

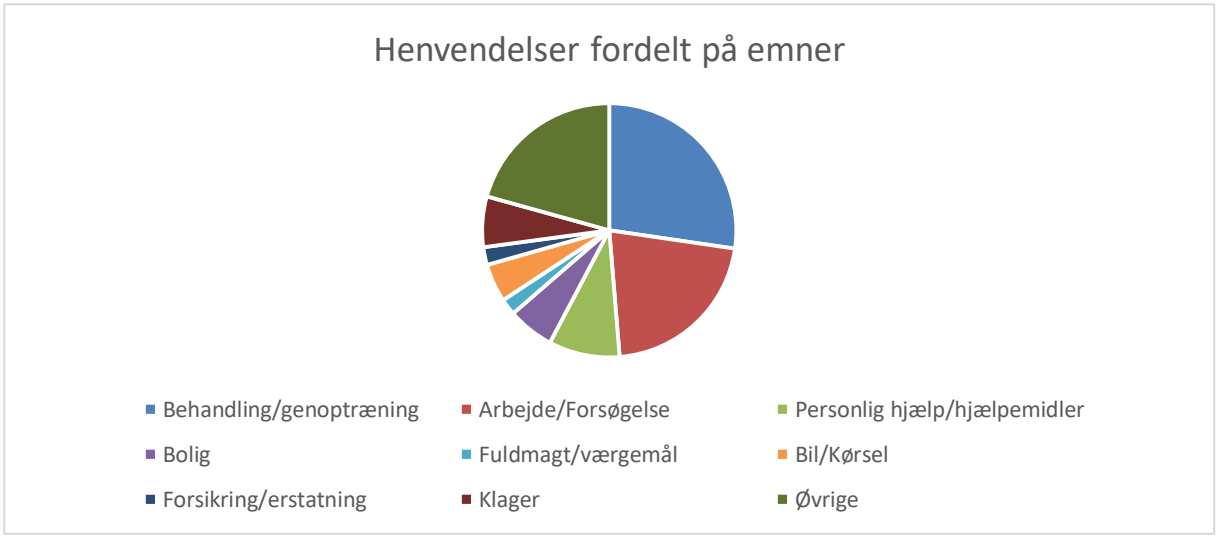
Rådgivningstelefonen har været åben gennemsnitligt 15 timer om ugen. Der har i 2018 været ca. 500 unikke henvendelser. En unik henvendelse dækker over, at en person kun registreres en gang pr. måned uanset antal henvendelser i den pågældende måned. En fjerdedel af henvendelserne foregik pr. mail og resten pr. telefon.



Størstedelen af henvendelserne er fra pårørende og ramte i alderen 50-70 år, hvilket afspejler Hjernesagens medlemssammensætning aldersmæssigt.



Hovedparten af henvendelserne handler om behandling, genoptræning, træning, beskæftigelse og fremtidig forsørgelse. I 2018 var der en stigning i antallet af henvendelser om værgemål, fuldmagter og personlige forhold som overvejelser om skilsmisse, flytning til ny bolig, børn og familieproblemer.



Hjernesagen har i en årrække modtaget midler fra Zangger Fonden til patientlegater til bl.a. behandling hos psykolog. Hjernesagen har i 2018 bevilget 12 legater.

Neuropsykologisk rådgivning
Rådgivningstelefonen er åben en time ugentligt. Der har i beretningsåret været ca. 190 henvendelser. Henvendelserne omhandlede primært forståelse af kognitive og følelsesmæssige ændringer, sorg, parforhold, børn/familieliv og træthed.

Advokatrådgivning
Rådgivningen er åben i advokatkontorets åbningstid. Hjernesagens frivillige advokatbistand om bl.a. patienterstatning har haft ca. 50 henvendelser.

Pårørendeforløb

Hjernesagen gennemførte i beretningsåret seks pårørendeforløb med tre møder i hvert forløb. Møderne varede to eller tre timer og foregik i seks forskellige byer: Aalborg, Aarhus, Herning, Kolding, Odense og Ringsted. Forløbet var både for medlemmer af Hjernesagen samt pårørende, der ikke er medlem af foreningen. Kursusrækken var muliggjort takket være en bevilling fra Ingrid og Johan Hansens Mindefond.

Emnerne på kurserne handlede bl.a. om psykologiske ændringer hos mennesket med følger efter en apopleksi, samliv, redskaber til at håndtere egen sorg, rettigheder og muligheder i genoptræningen samt tilbagevenden og fastholdelse på arbejdsmarkedet.

Hjernesagen modtog i slutningen af 2017 1,1 mio. kr. fra Sundhedsstyrelsen til en række pårørendeprojekter, der skal løbe over 3 år. Arbejdet med disse projekter er fortsat i beretningsåret.

Højskoleophold på Rude Højskole

Rude Højskole og Hjernesagen gennemførte i slutningen af beretningsåret et femdageskursusforløb målrettet apopleksiramte og deres pårørende. Højskoleopholdet var en stor succes, som vi vil gentage i 2019.

Bladet Hjernesagen

Hjernesagen udgiver fire gange årligt et blad, der sendes ud til alle medlemmer. Bladet har i 2018 bl.a. sat fokus på følgende emner:

- Kommunernes genoptræning skal forbedres
- Patienter og pårørende skal inddrages
- Arbejde med hjerneskade
- Kørekort

OPLYSNING – DELING AF VIDEN

Temadag for fagfolk

Hjernesagen gennemførte i marts 2018 temadagen ”Involvering af ramte og pårørende – praksiserfaring og evidens fra to sektorer”. Hjernesagens temadage er eksempler på, hvordan Hjernesagen inviterer praktikere og fagfolk til at drøfte et vigtigt tema.

Hjernebogen

Hjernesagen har i beretningsåret udgivet Hjernebogen. Bogen er en personlig bog målrettet den enkelte apopleksipatient. Det er meningen, at bogen udleveres af sygehusafdelingen i forbindelse med udskrivningen, og at personalet har noteret en række oplysninger i bogen, f.eks. hvor i hjernen skaden er, følgevirkninger, blodtryk og hvilke undersøgelser der har været foretaget.

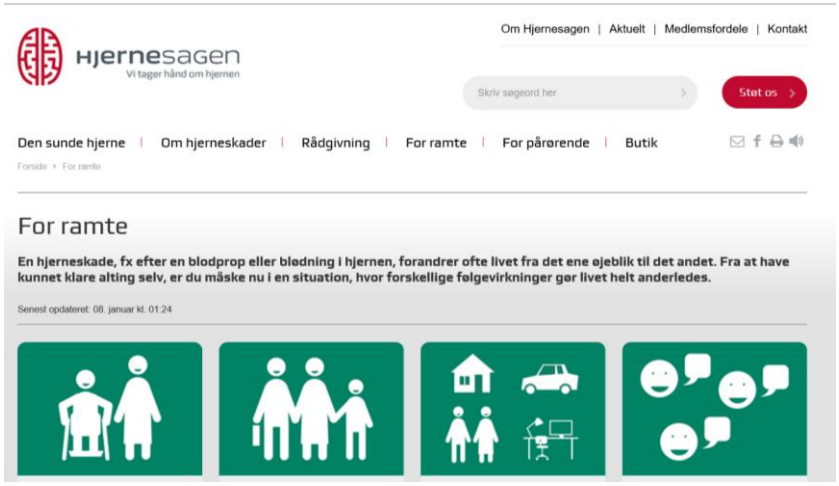
Hjernebogen kan rekvireres gratis af de sygehusafdelinger, der udskriver apopleksipatienter.

Hjemmeside

Formålet med Hjernesagens hjemmeside hjernesagen.dk er, at man her henter viden om bl.a.:

- Hjernen
- Forebyggelse af apopleksi
- Behandling og rehabilitering efter apopleksi
- Følger af skader på hjernen med fokus på apopleksi
- Livet som ramt og pårørende.

Hjemmesiden bliver løbende opdateret med den nyeste viden på området.
I 2018 havde hjemmesiden 194.413 besøgende, heraf var 191.080 nye besøgende, hvilket er en lille fremgang i forhold til året før.



Facebook

Hjernesagen har en Facebookside, som bruges aktivt til at fortælle nyheder m.m. Antallet af følgere er støt stigende. Hjernesagen havde ved udgangen af 2018 4.792 følgere. Herudover har Hjernesagen også en række lukkede Facebookgrupper for ramte og pårørende.

UDADVENDTE AKTIVITETER

Hjerneugen – uge 11

Hjernesagen deltager sammen med 6 andre hjerneforeninger i Hjerneugen under sloganet: Hjernen i fokus. Temaet i 2018 var ”Den kunstneriske hjerne” og blev bl.a. markeret med en fotoudstilling i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup, hvor medlemmer af de 7 foreninger bidrog med en række værker om hjernen. Herudover fandt der en række lokale arrangementer sted.

Kampagnedag – 10. maj

Traditionen tro gennemførte landsforeningen og en række lokalforeninger aktiviteter på foreningens årlige kampagnedag den 10. maj. Temaet var fokus på befolkningens store forbrug af salt, der kan være en medvirkende faktor til for højt blodtryk, hvilket øger risikoen for blodprop i hjernen. Der blev rundt omkring i landet målt blodtryk og uddelt materialer med opfordring til at udskifte en del af saltet med krydderier.

Folkemøde på Bornholm – juni

Hjernesagen gennemførte et innovationsværksted med en række politikere og fagprofessionelle, der satte fokus på, hvordan apopleksi bedst kan forebygges. Herudover deltog Hjernesagen i debatter om bl.a. de pårørendes situation og mænds sundhed.

Kulturnatten – oktober

For 5. gang gennemførte Center for Hjerneskade og Hjernesagen en fælles markering af Kulturnatten i København. Hjernesagen tilbød blodtryksmåling og uddelte oplysende materialer. De besøgende kunne også deltage i en hjernequiz. Hjernesagens ambassadør Sebastian Dorset og professor Jesper Mogensen causerede om den finurlige hjerne.

Pårørendedag på Christiansborg – oktober

Hjernesagen gennemførte den 26. oktober, sammen med 10 andre organisationer, en høring på Christiansborg om pårørende på arbejdsmarkedet. På høringen fik Hjernesagens landsformand mulighed for at fremlægge foreningens forslag om indførelse af særlige fridage til erhvervsaktive pårørende, der har nærtstående, der på grund af sygdom eller handicap ikke selv kan tale deres sag ved f.eks. kontrolbesøg hos lægen eller møder med kommunen.

Hjernen er hovedsagen

I 2018 blev der arbejdet intensivt med at udvikle en ny kampagne, der skal sikre Hjernesagen større synlighed blandt borgerne. Kampagnen har fået navnet ”Hjernen er hovedsagen”. Kampagnens formål er at skabe synlighed ved både at oplyse om den sunde hjerne, hvordan man passer på den samt oplyse om, hvordan apopleksi kan forebygges. Kampagnens centrale omdrejningspunkt er seks nye hjerneråd, som offentliggøres i 2019. Herudover er der produceret en række andre materialer, bl.a. roll-ups, pjecer og film, som skal anvendes de kommende år. Kampagnen er eksternt finansieret.

SAMARBEJDSPARTNERE

De tre hjerneforeninger – **Hjernesagen, Parkinsonforeningen og Epilepsiforeningen** – har i 2018 haft mulighed for at sælge huskenøgleringe i butikskæden **Normals** 80 forretninger. Både for de tre foreninger og for butikskæden var det første gang, at denne type samarbejde fandt sted. I uge 14 og 15 i 2019 vil nøgleringene igen blive lanceret i Normals butikker.

Hjernesagen er en del af **Saltpartnerskabet**, der har til formål at reducere befolkningens saltforbrug for at forebygge forhøjet blodtryk, da det er en risikofaktor for blodprop i hjernen. Saltpartnerskabet består bl.a. af industrien, detailhandlen, landbruget, Fødevarestyrelsen, Forbrugerrådet og en række interesseorganisationer inden for området. Saltpartnerskabet erstattes i 2019 af et nyt Innovationspartnerskab for sundere mad, som Hjernesagen nu også er en del af.

Hjernesagen har i beretningsåret påbegyndt et samarbejde med en filial af **Nordea**, hvor der er gennemført to aftenmøder med fokus på hjernen, arv og testamente samt formueforvaltning. Samarbejdet fortsætter i 2019.

Hjernesagen har i 2018 haft et samarbejde med **Lidl** om energidrikke, idet Lidl, som det første supermarked i Danmark, har indført et forbud mod at sælge energidrikke til børn under 16 år. Hjernesagen støtter initiativet, idet energidrikke kan være problematiske for børn og unge, fordi selv et mindre indtag af koffein kan påvirke hjernen, der er særlig sårbar, når man er barn eller ung.

Hjernesagen indgår i et samarbejde med 30 andre organisationer/foreninger om at oplyse befolkningen om muligheden for at oprette testamente og indsætte velgørenhed som arvemodtager. **Arvesamarbejdet** er opstået på baggrund af, at kun en meget lille del af befolkningen har skrevet en god sag ind i deres testamente. Arvesamarbejdet har en fælles hjemmeside detgodetestamente.dk.

Hjernesagens landsformand er af Danske Handicaporganisationer udpeget til bestyrelsen i **Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet,** forkortet DUKH. DUKH er en selvejende institution under Børne- og Socialministeriet, der har til opgave at styrke retssikkerheden for mennesker med et handicap.

Hjernesagen er medlem af **Nordisk Afasiråd,** der er et samarbejdsorgan for foreninger i Norden, som beskæftiger sig med tale- og sprogproblemer, også kaldet afasi. Rådet mødes 1-2 gange årligt, hvor de drøfter området og tager fælles initiativer. Rådets arbejde støttes økonomisk af Nordens Velfærdscenter.

INTERESSEPOLITISKE TILTAG

Opfølgning på servicetjekket af hjerneskadeområdet

Som opfølgning på Rigsrevisionens undersøgelse af genoptræningen af hjerneskadede er der i Sundhedsstyrelsens regi nedsat en række arbejds-/følgegrupper samt styregrupper, som Hjernesagen aktivt deltager i.

Møder og kontakt med politikere

Hjernesagen har i beretningsåret bl.a.:

- Haft en række møder med politikere på Christiansborg om behovet for en handleplan på apopleksiområdet.

- Skrevet til samtlige regionsformænd for at høre om regionernes opmærksomhed på de nye muligheder for behandling af store blodpropper med trombektomi samt har været i kontakt med sundhedsministeren om samme sag.

- Henvendt sig til de fem regionsrådsformænd med krav om, at regionerne bruger en del af det økonomiske løft på 1 mia. kr. til sundhedsvæsenet, der kom ud af økonomiforhandlingerne, til at øge behandlingskapaciteten på apopleksiområdet.

- Henvendt sig til regionsrådsformanden og regionsrådspolitikerne i Region Midtjylland om flytning af trombolysebehandlingen.

- Henvendt sig til beskæftigelsesministeren med forslag om, at der indføres en ordning om, at pårørende til borgere der ikke selv kan tage vare på egen situation i forhold til kontakten til det offentlige, kan få ret til et antal fridage på samme måde som med omsorgsdage og ret til fravær ved børns sygdom.

- Henvendt sig til sundhedsministeren om det frie valg til genoptræning.

Hjernesagen har også haft møde med formanden for KL's sundheds- og ældreudvalg.

Debatindlæg og interviews

Hjernesagen har i beretningsåret bidraget med en række debatindlæg og interviews, bl.a.:

- En række debatindlæg i Altinget
- Debatindlæg i Politiken i fællesskab med formændene for foreningen Pårørende i Danmark, Ældresagen og Parkinsonforeningen omhandlende belastningen af pårørende
- Debatindlæg sammen med professor og overlæge Grethe Andersen, AUH, omhandlende at patienter med blodprop i hjernen kan risikere ikke at få den bedste behandling.

Herudover har vi deltaget i flere interviews i radio og tv om bl.a. de nye muligheder med trombektomi.

Hjernesagens henvendelser og debatindlæg kan læses på hjernesagen.dk under "Aktuelt".

Høringssvar

Hjernesagen har i beretningsåret kommenteret en række lovforslag med særlig interesse for mennesker med følger efter hjerneskade.

FREMTIDEN

Hjernesagen har 25års jubilæum

I 2019 har Hjernesagen eksisteret i 25 år. Jubilæet bliver markeret med udsendelse af et jubilæumstillæg til bladet, hvor vi skuer 25 år tilbage og ser på, hvordan behandlingen foregik, hvordan apopleksipatientens rettigheder var, og hvordan opfattelse og viden om hjernen har ændret sig på 25 år.

Jubilæet vil også blive markeret i vores 40 lokalforeninger, hvor der vil være forskellige jubilæumsarrangementer målrettet medlemmerne.

NY DIREKTØR

2019 er også året, hvor Hjernesagens nye direktør neuropsykolog Birgitte Hysse Forchhammer er tiltrådt som direktør. Med Birgitte Hysse Forchhammer får Hjernesagen en faglig og ledelsesmæssig meget stærk person, der kan være med til at gennemføre Hjernesagens nye strategi.

TAK

Hjernesagen takker de fonde, private virksomheder, privatpersoner og samarbejdspartnere, herunder en lang række fagpersoner, der gennem 2018 har støttet vores arbejde og aktiviteter økonomisk eller via faglig bistand. Uden den støtte og bevågenhed kan Hjernesagen ikke udføre sit vigtige arbejde. Også foreningens ekspertpanel skal have en stor tak for deres villighed til at bidrage med videnskabelig og klinisk viden.

Landsforeningen sender en særlig tak til de mange frivillige i lokalforeningerne, der gør et meget stort arbejde for at hjælpe og støtte medlemmerne lokalt. En særlig tak til de mange

lokale bestyrelsesmedlemmer som lægger et stort stykke arbejde i at få det lokale arbejde til at fungere.

Der skal også lyde en stor tak til de frivillige i IT-netværket ”Frivillige hjælper afasiramte” og alle de andre frivillige, der hjælper, når situationen kræver det. Sidst, men ikke mindst, skal der lyde en stor tak til medarbejderne i Hjernesagen for deres store flid og engagement.

Vi glæder os til et fortsat godt samarbejde i 2019.