HJERNESAGENS ÅRSBERETNING 2019

INDHOLD

Indledning 4

Hjernesagens organisation, økonomi og medlemmer 5

Repræsentantskab og hovedbestyrelse 5

Ekspertpanelet 6

De lokale Hjernesagsforeninger 6

Sekretariatet 7

Økonomi 7

Indtægtsskabende aktiviteter 9

Datasikkerhed 10

Medlemmer 10

Medlemstilbud 10

Rådgivning 10

Bladet Hjernesagen 13

Oplysning – deling af viden 13

Udadvendte aktiviteter 14

Jubilæum 14

Hjerneugen – uge 11 15

Kampagnedag – 10. Maj 15

Kulturnatten – oktober 16

Neurorehab 2019 17

Hjernen er Hovedsagen 17

Andre konferencer og møder 18

Samarbejdspartnere 18

Dansk Selskab for Apopleksi 18

Innovationspartnerskabet 18

Nordea 18

Lidl 19

Arvesamarbejdet –det gode testamente 19

Stroke Alliance for Europe – SAFE 20

Interessepolitiske tiltag 20

Opfølgning på servicetjekket af hjerneskadeområdet 20

Møder og kontakt med politikere 20

Debatindlæg og interviews 22

Høringssvar 22
StrokeLinjen – udvidet rådgivnings- og informationstilbud 22
Fremtiden 23
Plan for tilpasning af struktur 23
Ny landsformand 23
Tak 23

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. Dette tydeliggør vi med vores slogan: Vi tager hånd om hjernen.

I Hjernesagen har vi en lang række tilbud målrettet vores apopleksiramte medlemmer og deres pårørende. Vi har en rådgivning, hvor man kan få rådgivning om rettigheder og støttemuligheder. Vi tilbyder endvidere legater samt kursusforløb for apopleksiramte og pårørende, og vores 40 lokalforeninger har også i 2019 tilbudt en lang række sociale og oplysende aktiviteter.

Derudover arbejder Hjernesagen målrettet på at fremme hjernesundhed og forebygge apopleksi. Det gør vi bl.a. gennem vores målrettede oplysningskampagne ”Hjernen er Hovedsagen”, gennem information i vores blad og pjecer samt ved at afholde temadage og foredrag. Vi arbejder også målrettet med oplysning via vores hjemmeside (hjernesagen.dk), på sociale medier (Facebook, LinkedIn, Twitter og Instagram) og ved at indgå i samarbejder med andre aktører på sundhedsområdet.

Hjernesagen har 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 samt 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.

I 2019 havde Hjernesagen 25-års jubilæum. En begivenhed, der har præget foreningens centrale og decentrale aktiviteter.

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 40 lokalforeninger. 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 (ekstern)

Jens Martin Sletting Hansen, næstformand (ekstern)

Jens Barfoed, HB-medlem

Flemming Frederiksen, HB-medlem

Britta Friis Kostending, HB-medlem

Rose Brusen, HB-medlem

Peter Bork, HB-medlem (ekstern)

Jonna Jørgensen, HB-medlem

Hovedbestyrelsen har det overordnede ansvar for Hjernesagens drift. I 2019 har hovedbestyrelsen afholdt fem møder.

Repræsentantskabet uddeler hvert år en ærespris til en person eller organisation, der har gjort noget særligt for vores område. I 2019 blev æresprisen givet til Rude Strand Højskole for deres enestående initiativ med afholdelse af et årligt kursusophold, der er specielt målrettet apopleksiramte og deres pårørende.

Traditionen tro udsendte Repræsentantskabet en politisk udtalelse, der var målrettet landets nye sundheds - og ældreminister og social - og indenrigsminister. Budskabet var en opfordring til at indføre bindende, nationale standarder og en obligatorisk kvalitetskontrol med det formål at understøtte kvalitet i rehabilitering.

Ekspertpanelet

Hjernesagen har i 2019 styrket og udvidet vores ekspertpanel, således at den viden, der er repræsenteret i panelet, matcher både foreningens klare fokus på apopleksiområdet og foreningens todelte strategi. For yderligere at styrke foreningens faglighed har Hjernesagen i beretningsåret indgået et formaliseret samarbejde med Dansk Selskab for Apopleksi. Ekspertpanelet rådgiver sammen med Dansk Selskab for Apopleksi 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.

De lokale Hjernesagsforeninger

Hjernesagen havde i beretningsåret 40 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 lokale bestyrelsesmedlemmer gør sammen med mange aktivitetsfrivillige et stort arbejde for at tilbyde medlemmerne i lokalområdet en række samværsaktiviteter.

Flere bestyrelsesmedlemmer er aktive i kommunale handicapråd, ligesom flere har været involveret i dialog og samarbejde med deres kommune om udviklingen på hjerneskadeområdet. Hjernesagen har i alt 400-500 frivillige, der driver det lokale arbejde.

Hovedbestyrelsen har i 2019 startet en proces, der skal styrke foreningens fremtidige struktur og sikre tilgang af nye frivillige. Der er særligt fokus på at udvikle og tilpasse foreningens lokalforeningsstruktur.

De lokale foreningers økonomi baserer sig bl.a. på støtte fra landsforeningen i form af en kontingentandel. På grund af foreningens økonomiske udfordringer i 2018 blev kontingentandelen til lokalforeningerne reguleret fra 35 kr. til 30 kr. pr. medlem, svarende til et samlet beløb på 93.470 kr.

Hovedbestyrelsen fortsætter med kontaktordningen, hvor hvert hovedbestyrelsesmedlem er kontaktperson for en række lokalforeninger. Kontaktpersonerne deltager typisk i regionale møder. Endvidere er landsforeningens næstformand Jens Martin Sletting Hansen særligt ansvarlig for at sikre det tætte samarbejde mellems landsforeningen og de lokale Hjernesagsforeninger. Sekretariatet udsender ud over hovedbestyrelsesreferatet også et nyhedsbrev til de lokale formænd efter hvert hovedbestyrelsesmøde.

Sekretariatet

Hjernesagen havde i beretningsåret et sekretariat bestående af 6,11 årsværk fordelt på 9 ansatte, der arbejder inden for følgende områder: rådgivning, kommunikation, økonomi, medlemskontakt, fundraising og administration. Herudover har Hjernesagen et samarbejde med advokater, der yder gratis rådgivning til foreningens medlemmer inden for patientrettigheds- og testamente/arveområdet.

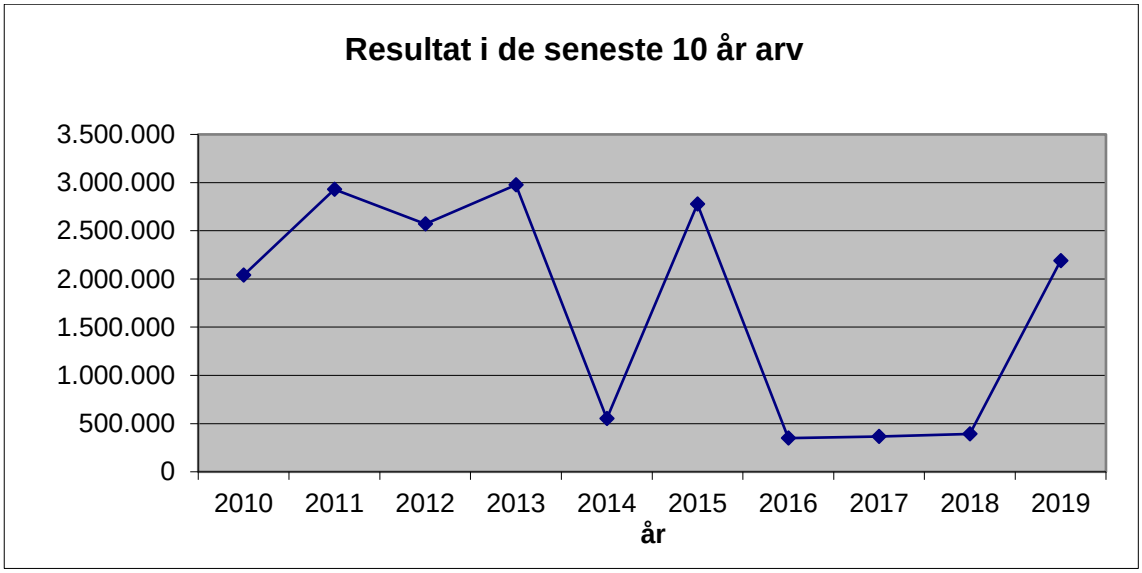
Birgitte Hysse Forchhammer, neuropsykolog og ph.d., tiltrådte som ny direktør 1. januar 2019.

En administrativ medarbejder opsagde sin stilling i marts 2019. Denne stilling er nu genbesat. Der er fra juni 2019 indgået en konsulentaftale med en journalist, der varetager foreningens kommunikationsopgaver herunder medlemsbladet.

Foreningens fundraiser har i en periode på tre måneder været frikøbt til at udarbejde en ansøgning til TrygFonden.

Økonomi

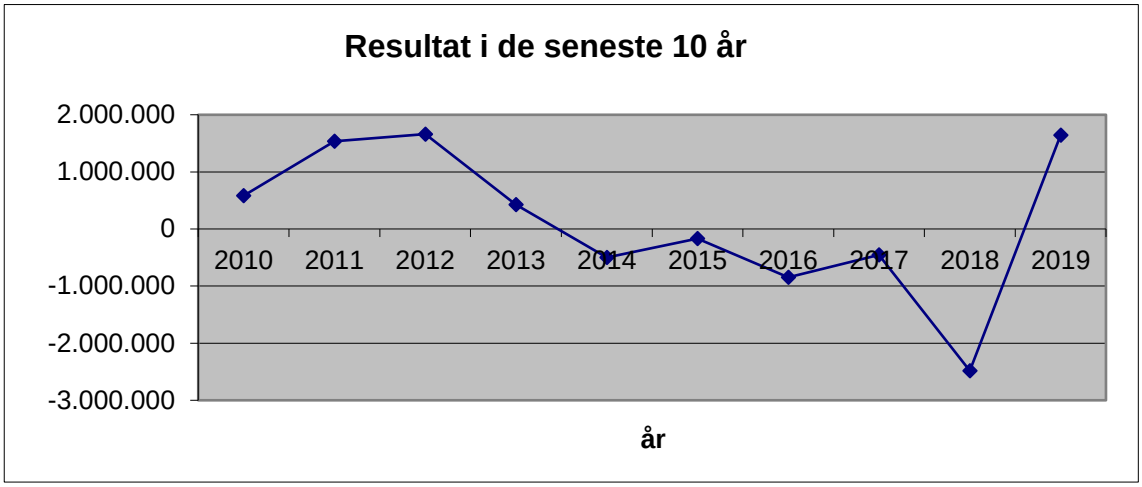
Hjernesagens økonomi hviler på kontingentindtægter, udlodningsmidler, arveindtægter, bidrag fra fonde, gavebeløb, erhvervssponsorater/samarbejde og indtægtsskabende virksomhed – bl.a. salg af materialer og to årlige skrabespil.



Hjernesagen kom i 2018 ud med et underskud på 2.483.450 kr. I 2019 er der taget en række initiativer med henblik på at forbedre foreningens økonomi. Hovedbestyrelsen har taget en beslutning om, at det tilstræbes, at foreningens budgetterede underskud ikke overstiger 500.000 kr. i 2022. Endvidere er der påbegyndt et arbejde med at revidere og konkretisere

foreningens fundraisingstrategi, og fra og med 2019 er 10 % af foreningens arveindtægter blevet afsat til fundraising.

Der er i 2019 foretaget en række besparelser og ændringer i sekretariatets arbejdsgange. Der er blandt andet opsagt en administrativ medarbejder, og en del af foreningens lejemål i Handicaporganisationernes Hus er opsagt.

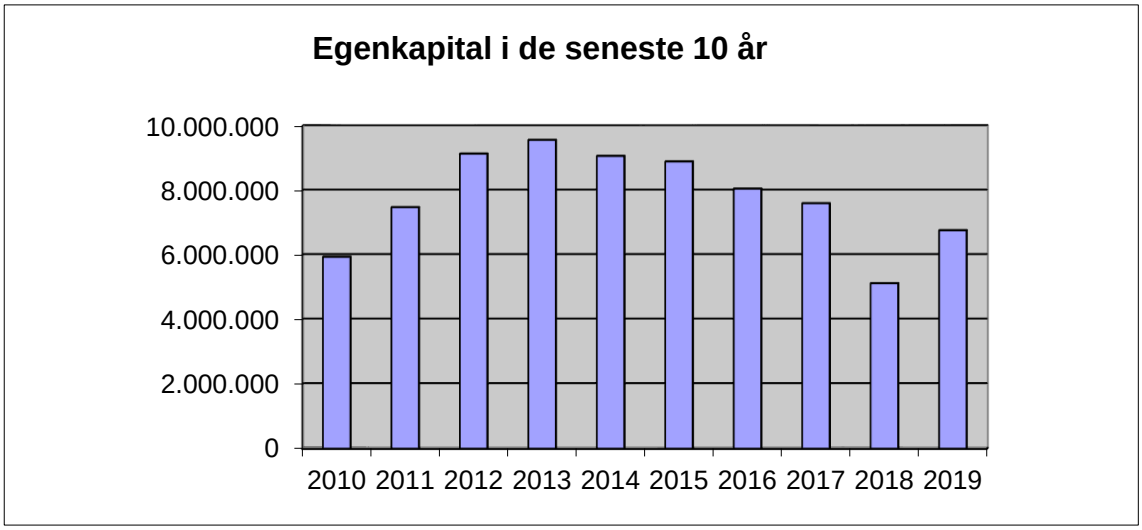


På indtægtssiden er der indgået en treårig sponsor- og samarbejdsaftale med supermarkedskæden Lidl.

Foreningen modtog i 2019 et beløb på 5.700 kr. fra appvirksomheden DrugStars. I app'en DrugStars kan brugerne donere til velgørende formål. Endvidere indgik foreningen ved udgangen af 2019 en ny aftale med OK-Benzin, der giver kunderne mulighed for at donere til foreningen.

I 2019 gennemførtes en telemarketingindsats med henblik på at øge foreningens indtægter via gavebidrag.

Foreningen modtog i 2019 en donation fra TrygFonden med henblik på en forundersøgelse til en større fondsansøgning. Det førte til, at foreningen i december 2019 modtog en samlet donation på 5 mio. kr., som skal anvendes til at udvikle foreningens rådgivnings- og informationstilbud. Donationen udbetales i perioden 1. marts 2020 til 31. marts 2022. Udover at bidrage betydeligt til at synliggøre foreningen, bidrager bevillingen også til foreningens økonomi med et overhead på 5 % til foreningens drift. Hjernesagen kom i 2019 ud med et overskud på 1.644.334 kr., hvilket hovedsageligt skyldes arv.



Egenkapitalen udgør ved årsafslutningen 6.758.551 kr.

Indtægtsskabende aktiviteter

Hjernesagen har i 2019 fortsat indsatsen med at ringe 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.

På Facebook har der været mulighed for at oprette en fødselsdagsfundraising, hvor man kunne støtte en velgørende forening. Desværre ophævede Facebook denne mulighed midt på året. Hjernesagen har i beretningsåret samlet modtaget 6.894 kr. i fødselsdags- og jubilæumsfundraising via Facebook.

Der har været gennemført en mindre medlemskampagne, hvor nye medlemmer fik tilsendt et gratis eksemplar af bogen ”Syg men sund og aktiv” af Bente Klarlund, som er medlem af Hjernesagens ekspertpanel.

Hjernesagen har i 2019 fortsat samarbejdet med pensionsselskaberne Pension Danmark, Velliv, AP 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 at benytte Hjernesagens mange tilbud tidligt i deres forløb.

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 startede i 2019.

Datasikkerhed

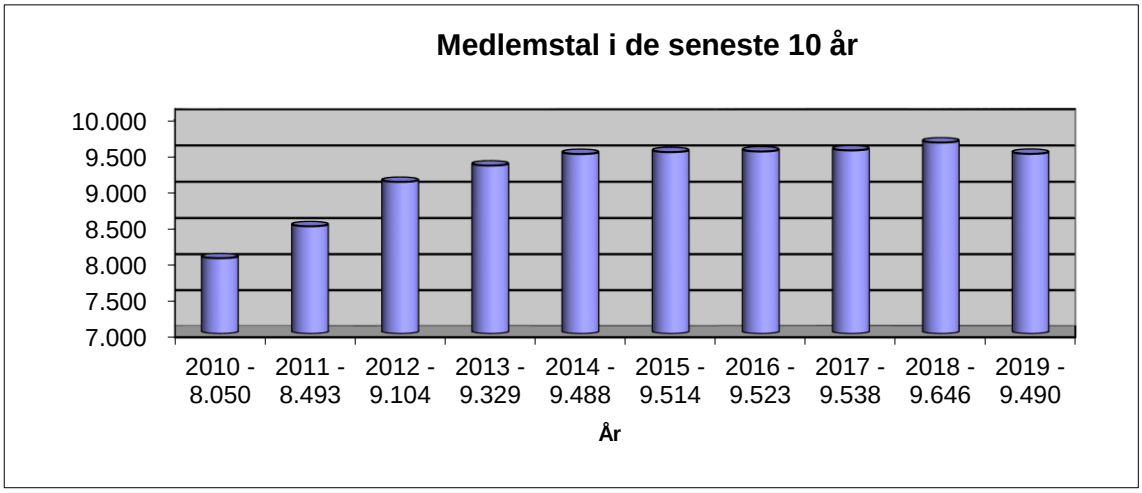
Hjernesagen har i forbindelse med den nye databeskyttelsesforordning i 2018 gennemgået foreningens håndtering af persondata ved at udarbejde en datastrømsanalyse for derigennem at forbedre den interne håndtering af persondata. Ud over Hjernesagens offentlige persondatapolitik er der udarbejdet en skriftlig 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 blev i 2019 udsendt materiale til lokalforeningerne med retningslinjer for, hvordan man lokalt sikrer, at man lever op til lovgivningen.

Medlemmer

Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2019 9.425 medlemmer fordelt på 5.252 enkeltmedlemskaber, 3.976 husstandsmedlemskaber (dækkende over to stemmeberettigede medlemmer), 53 støttemedlemskaber og 144 institutionsmedlemskaber (typisk sygehusafdelinger, genoptræningssteder og lign.).

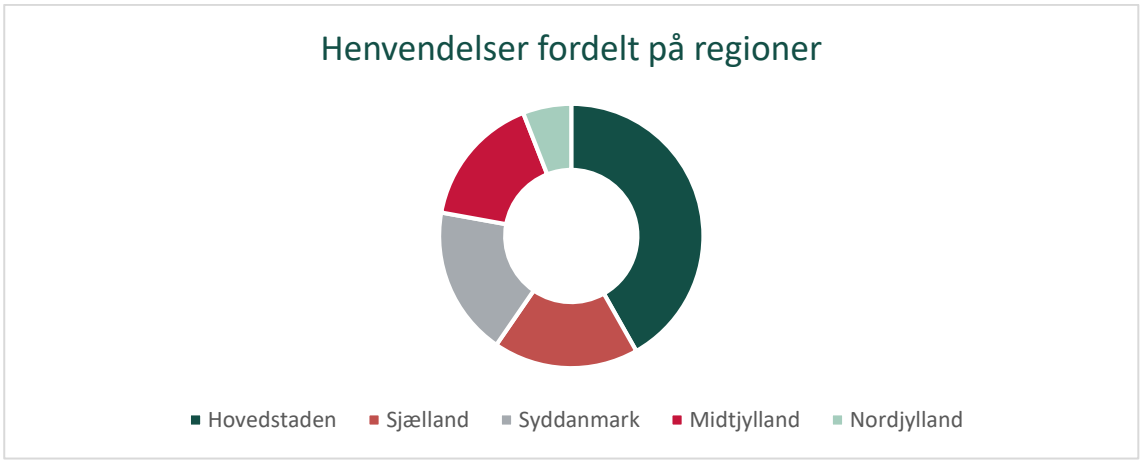
Der er tale om en mindre nedgang af medlemmer i forhold til året før.

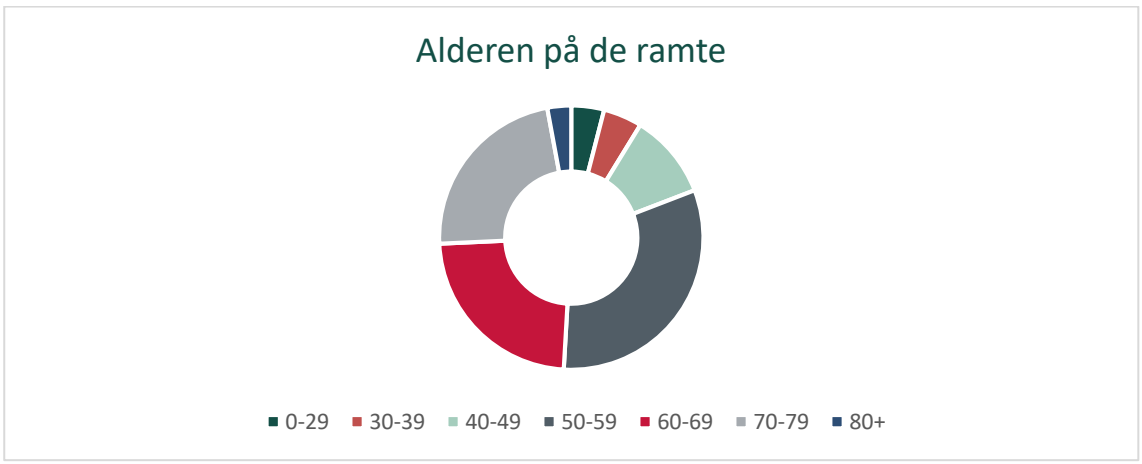


Medlemstilbud

Rådgivning

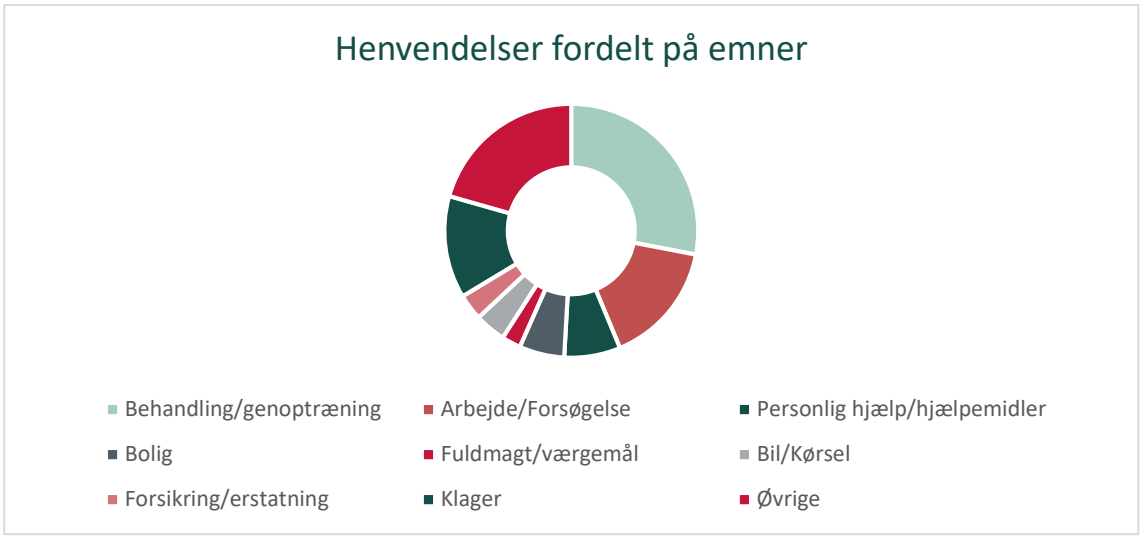
Hjernesagen yder rådgivning ud fra devisen: Hjælp til selvhjælp. Der ydes rådgivning inden for social- og sundhedsområdet, beskæftigelsesområdet, det neuropsykologiske område samt advokatrådgivning inden for forsikrings-og erstatningsområdet, arv og testamenter.





Rådgivning inden for social-, sundheds- og beskæftigelsesområdet

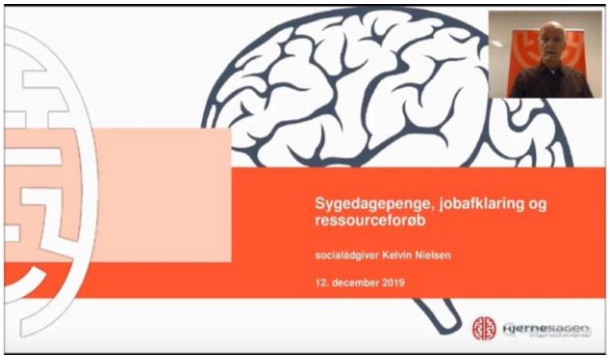
Hjernesagens rådgivning har i 2019 besvaret e-mails og telefoniske henvendelser i gennemsnitligt 15 timer om ugen. Der er registreret 637 henvendelser. Dette er en stigning i forhold til 2018, hvor der blev registreret 500 henvendelser. De emner, der fylder mest i rådgivningen, er behandling, genoptræning, specialundervisning og træning. Også emner som beskæftigelse, flytning til ny bolig og børne- og familieproblemer er tilbagevendende emner i rådgivningen.



Neuropsykologisk rådgivning
Rådgivningstelefonen er åben 1 time ugentligt. Der har i alt været 200 henvendelser, hvilket er en stigning i forhold til sidste år.

Advokatrådgivning
Der har i beretningsåret været ca. 50 henvendelser, hvilket svarer til det forrige år.

Pårørendeindsatser
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 startede i 2018 og er fortsat i beretningsåret. Der har været afholdt en række HjerneWebinarer samt gennemført et særligt forløb for børn og unge som pårørende og en uddannelse af pårørendeinstruktører, som skal lede lokale pårørendekurser.



Højskoleophold på Rude Strand Højskole
Rude Strand Højskole og Hjernesagen gennemførte også i 2019 et femdages kursusforløb målrettet apopleksiramte og deres pårørende. Højskoleopholdet var en meget stor succes og bliver gentaget i 2020.

Bladet Hjernesagen

Hjernesagen udgiver et blad fire gange årligt, der sendes ud til alle medlemmer. Bladet har i 2019 bl.a. sat fokus på følgende emner:

- Foreningens jubilæum
- Lysets betydning for hjernen
- Patienter og pårørende
- Hvordan hjernen holdes sund
- Ulighed i sundhed

Oplysning – deling af viden

Temadag for fagfolk

Hjernesagen gennemførte i oktober 2019 en velbesøgt temadag ”Bevæg hjernen” om fysisk aktivitets betydning for hjernefunktion, forebyggelse af apopleksi og genoptræning.

Hjernebogen

Hjernesagen udgav i 2018 Hjernebogen. Bogen er en personlig bog målrettet den enkelte apopleksipatient. Det er meningen, at bogen skal udleveres af sygehusafdelinger i forbindelse med udskrivningen af patienten, og at personalet har noteret en række oplysninger i bogen, f.eks. hvor i hjernen skaden er, følgevirkninger og blodtryk, samt har beskrevet, hvilke undersøgelser der har været foretaget.

Hjernebogen blev også i 2019 uddelt gratis på flere af landets apopleksiafsnit.

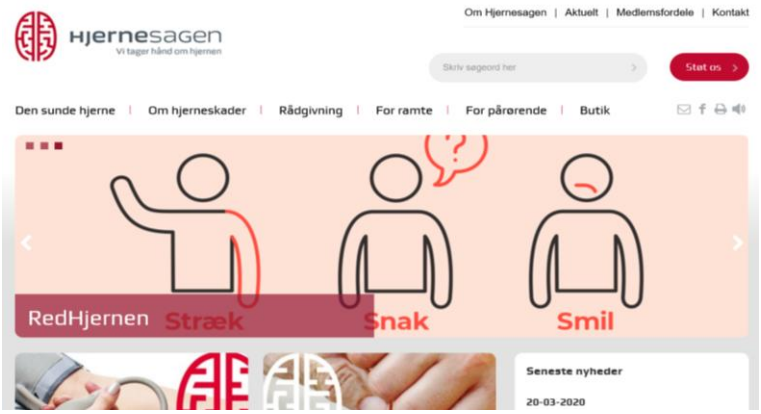
Hjemmeside
Formålet med Hjernesagens hjemmeside hjernesagen.dk er, at man her henter viden om bl.a.:

- 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 2019 havde hjemmesiden 263.736 unikke besøgende.

Hjernesagen har besluttet, at foreningen i 2020 skal have en ny hjemmeside, som finansieres via fondsmidler.



Facebook
Hjernesagen har en Facebookside, som bruges aktivt til at formidle nyheder m.m. Antallet af følgere er støt stigende. Hjernesagen havde ved udgangen af 2019 5.417 følgere, hvilket er en fremgang på ca. 1.000 nye følgere siden året før. Herudover har Hjernesagen også en række lukkede Facebookgrupper for ramte og pårørende.

Udadvendte aktiviteter

Jubilæum

Hjernesagen havde i 2019 25-års jubilæum. Beretningsårets første nummer af Hjernesagens blad var et jubilæumsnummer, der bragte en lykønskning fra Hjernesagens protektor H.K.H. Kronprinsessen og fra daværende sundhedsminister Ellen Trane Nørby samt en

række artikler om foreningens historie og udvikling inden for apopleksibehandling og rehabilitering gennem de seneste 25 år.

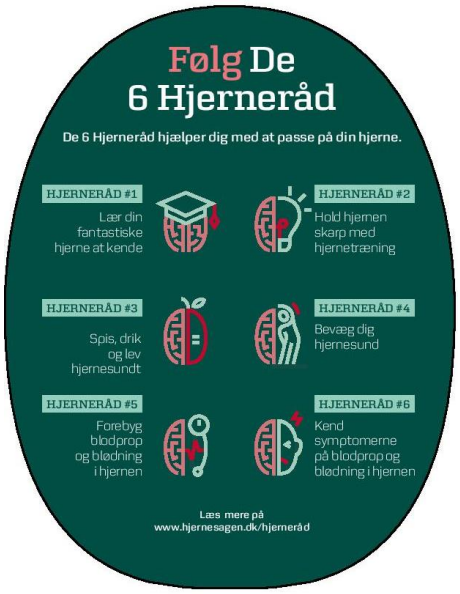
Jubilæet er endvidere fejret ved en lang række arrangementer i foreningens mange lokalforeninger. Landsformanden og direktøren har deltaget i flere af disse arrangementer.

Hjerneugen – uge 11

Hjernesagen deltager sammen med 6 andre hjerneforeninger i Hjerneugen under sloganet ”Hjernen i fokus”. Hjerneugen i 2019 blev bl.a. markeret med en fotoudstilling i Handicaporganisationernes Hus i Høje-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 oplysning om, at forhøjet blodtryk øger risikoen for blodprop i hjernen. Endvidere blev kampagnen ”Hjernen er Hovedsagen” lanceret flere steder i landet med uddeling af materiale om de 6 hjerneråd. Der blev rundt omkring i landet målt blodtryk og uddelt materialer.



Kulturnatten – oktober

For 6. gang gennemførte Center for Hjerneskade og Hjernesagen en fælles markering af Kulturnatten i København. Hjernesagen tilbød blodtryksmåling og uddelte oplysende materiale. Hjernesagens ambassadør Sebastian Dorset og professor Jesper Mogensen causerede om den finurlige hjerne.

Neurorehab 2019

Hjernesagen deltog med en stand samt oplæg om pårørendeindsatser på konferencen Rehab2019 i DGI byen. Hjernesagen var også primus motor i udarbejdelsen af den film om brugernes oplevelse af hjerneskaderehabilitering, som blev vist som indledning til konferencen.

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 blev offentliggjort 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.

Andre konferencer og møder

Hjernesagen har endvidere bidraget med oplæg og deltaget i paneler på en række møder og konferencer afholdt af bl.a. Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, Vejlefjord, Norsk Selskab for Slagramte, Dansk Stroke Forum, Dansk Selskab for Apopleksi og Inner Wheel - Rotary.

Samarbejdspartnere

Dansk Selskab for Apopleksi

Foreningen indgik i 2019 en samarbejdsaftale med Dansk Selskab for Apopleksi. Formålet er at styrke samarbejdet mellem de to organisationer om bedre forebyggelse, behandling og rehabilitering af apopleksi. Hjernesagen har fremover en ekstern post i Dansk Selskab for Apopleksis bestyrelse.

Innovationspartnerskabet

Hjernesagen har tidligere været 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 blev erstattet i 2019 af et nyt Innovationspartnerskab. Andre medlemmer af dette partnerskab er centrale aktører fra industrien, detailhandlen, landbruget, Fødevarestyrelsen, Forbrugerrådet og en række interesseorganisationer inden for området. Hjernesagen sidder sammen med Kræftens Bekæmpelse som repræsentanter for patientforeningerne i partnerskabets bestyrelse.

Nordea

Hjernesagen har fortsat samarbejdet med Nordea Lyngby, og der blev i 2019 afholdt to kundemøder med fokus på den sunde hjerne, arv, testamenter og formueforvaltning. Samarbejdet fortsætter i 2020, hvor der ud over møder i Lyngby også afholdes møder i Holte samt en hjerneuge for medarbejderne med fokus på den sunde hjerne.

Lidl

Hjernesagen indgik i starten af 2019 et treårigt samarbejde med supermarkedskæden Lidl. Den treårige aftale med Lidl indeholder en årlig donation samt aftaler om fælles udbredelse af viden om hjernesundhed. Aftalen indeholder også mulighed for, at Hjernesagen kan få et beløb som andel af varesalg eller flaskepant. Aftalen giver samtidig Hjernesagen mulighed for at blive kendt af en langt større målgruppe end tidligere. I 2019 solgte Lidl bl.a. 2,5 mio. mælkekartoner, hvor der var påtrykt information om foreningen. Hjernesagen blev derudover også eksponeret i Lidls tilbudsavis (1 mio. eksemplarer) og på Lidls Facebookside.

Arvesamarbejdet –Det Gode Testamente

Hjernesagen fortsatte i 2019 samarbejdet med 30 andre organisationer/foreninger om at oplyse befolkningen om muligheden for at oprette et 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, som hedder detgodetestamente.dk.

Stroke Alliance for Europe – SAFE

Foreningen har i en årrække været medlem af det nordiske forum Nordisk Afasi Forum men besluttede i 2019 at træde ud af dette samarbejde, da aktiviteten i de senere år har været begrænset. I stedet blev det besluttet at indtræde i det europæiske samarbejde Stroke Alliance for Europe.

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.:

- Udarbejdet politikoplæg, faktaark om apopleksi og en flyer udformet som en "valghjerne" med foreningens vigtigste budskaber i forbindelse med valgkampen i foråret 2019.
- Deltaget i valgmøder flere steder i landet.
- Skrevet velkomstbrev til relevante nye ministre samt alle nye sundhedsordførere, hvor vi har gjort opmærksom på foreningens mærkesager og tilbudt yderligere dialog om konkrete politiske forslag.
- Skrevet brev til flere borgmestre i Region Nordjylland og protesteret imod flere kommuners opsigelse af samarbejdsaftaler med Taleinstituttet i Aalborg.
- Skrevet til alle medlemmer af social- og sundhedsudvalget i Sorø Kommune og protesteret over nedlæggelse af hjerneskadekoordinatorfunktionen.
- Foranlediget, at Socialstyrelsens udvalg for National koordination gik ind i sagen omkring bekymring for afspecialisering af neurorehabilitering som resultat af kommunernes manglende brug af Hjerneskadecenteret i Odense.
- 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.
- Skrevet en henvendelse til socialministeren, hvor vi gør opmærksom på vores bekymring, i forbindelse med sagen om kommunernes brug af eksterne, provisionslønnede konsulenter for at reducere udgifter i enkeltsager på handicapområdet.

Debatindlæg og interviews

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

- Tre debatindlæg i Altinget
- Interview til DR's lokalkanaler omkring sag om dødsfald på plejehjem
- Kommentar til den årlig rapport fra Dansk Apopleksiregister
- Kommentar omhandlende sagen om Taleinstituttet i Ålborg.

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.

StrokeLinjen – udvidet rådgivnings- og informationstilbud

Foreningen modtog i 2019 en bevilling fra TrygFonden med henblik på at gennemføre en forundersøgelse om behovet for udvidet rådgivning og information om apopleksi. I december 2019 modtog foreningen en bevilling på 5 mio. kr. fra TrygFonden, som skal anvendes til at udvikle et nyt informations- og rådgivningstilbud kaldet StrokeLinjen. StrokeLinjen henvender sig både til ramte, til pårørende og til hele befolkningen med tilbud om sundhedsfaglig rådgivning samt et webbaseret informationsunivers. Projektet skal udvikles over de kommende år. Projektet udfoldes i tæt samarbejde med kampagnen Red Hjernen, som er en symptomkampagne, der gennemføres af Dansk Råd for Genoplivning i samarbejde med TrygFonden.

Fremtiden

Plan for tilpasning af struktur

Hjernesagen oplever i lighed med andre organisationer udfordringer med at rekruttere nye frivillige til det lokale foreningsarbejde. Hjernesagen fortsætter derfor i 2019 en proces, der sikrer, at foreningens struktur understøtter foreningens fortsatte positive udvikling.

Ny landsformand

Landsformand Lise Beha Erichsen meddelte i 2019, at hun ønsker at gå af som landsformand ved repræsentantskabsmødet i 2020. Foreningen har derfor indledt en proces for at finde en kandidat til posten i god tid.

TAK

Hjernesagen takker de fonde, private virksomheder, privatpersoner og samarbejdspartnere, herunder en lang række fagpersoner, der gennem 2019 har støttet vores arbejde og aktiviteter økonomisk eller via faglig bistand. Uden den støtte og bevågenhed kan Hjernesagen ikke udføre sit vigtige arbejde.

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

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 2020.