HJERNESAGENS ÅRSBERETNING 2020

INDHOLD

Indledning 4

Hjernesagens organisation, økonomi og medlemmer 4

Repræsentantskab og hovedbestyrelse 4

Ekspertpanelet 6

De lokale Hjernesagsforeninger 6

Sekretariatet 7

Økonomi 7

Indtægtsskabende aktiviteter 9

Datasikkerhed 10

Medlemmer 10

Medlemstilbud 11

Rådgivning 11

Pårørendeindsatser 12

Højskoleophold på rude strand højskole 13

Aktivitetsophold på musholm 13

Bladet hjernesagen 13

Oplysning – deling af viden 13

Udadvendte aktiviteter 15

Samarbejdspartnere 16

Dansk Selskab for Apopleksi 16

Innovationspartnerskabet 16

Nordea 16

Lidl 17

Arvesamarbejdet –Det Gode Testamente 17

Stroke Alliance for Europe – SAFE 18

Interessepolitiske tiltag 18

Opfølgning på servicetjekket af hjerneskadeområdet 18

Møder og kontakt med politikere 18

Debatindlæg og interviews 19

Høringssvar 20

StrokeLinjen – udvidet rådgivnings- og informationstilbud 20

Fremtiden 21

Plan for tilpasning af struktur 21

Ny landsformand 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/stroke, og deres pårørende, og vi er en forening, der arbejder for 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 strokeramte medlemmer og deres pårørende. Vi har en rådgivning, hvor man kan få rådgivning om rettigheder og støttemuligheder. Vi tilbyder endvidere legater, kursusforløb for apopleksiramte og pårørende, og vores 39 lokalforeninger har også i 2020 arrangeret en lang række sociale og oplysende aktiviteter. På grund af Covid-19-pandemien er flere af disse aktiviteter desværre blevet aflyst eller udskudt i beretningsåret.

Hjernesagen arbejder målrettet på at fremme hjernesundhed og forebygge stroke. Det gør vi blandt andet gennem vores målrettede oplysningskampagne "Hjernen er hovedsagen", kampagner om vigtigheden af at kende sit blodtryk og gennem information i vores blad og pjecer. Hjernesagen afholder også temadage og foredrag og arbejder 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.

I 2020 har Hjernesagens aktiviteter naturligvis været præget af Covid-19-pandemien. Såvel den øgede risiko for at blive syg, som restriktioner og nedlukning af samfundets aktiviteter, har haft alvorlige konsekvenser for foreningens medlemmer og for foreningens mulighed for at opretholde aktiviteter og opnå de forventede mål.

Mange af Hjernesagens udadvendte aktiviteter har i beretningsåret været påvirket af Covid-19-pandemien, alligevel har foreningen også i det forgangne år deltaget aktivt i den offentlige debat, blandt andet via sociale medier og pressen. Vi har endvidere været i dialog med embedsapparatet og politikerne for på den måde at sikre fokus på forebyggelse af blodpropper og blødning i hjernen, bedst mulig behandling og genoptræning til strokeramte samt bedst mulig støtte til ramte og pårørende. Hjernesagen har en faglig stærk position inden for strokeområdet 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 39 lokalforeninger. Repræsen-

tantskabet vælger Hjernesagens hovedbestyrelse, som består af op til otte medlemmer. Hovedbestyrelsen har mulighed for at indstille op til tre eksterne personer til hovedbestyrelsen. I beretningsåret måtte repræsentantskabsmødet på grund af Covid-19-pandemien flyttes fra maj til august.

Hjernesagens hovedbestyrelse havde, ved beretningsårets afslutning, følgende medlemmer[1]:

Tue Byskov Bøtkjær, landsformand fra august 2020 (eksternt medlem)

Jens Martin Sletting Hansen, næstformand (eksternt medlem)

Jens Barfoed, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Flemming Frederiksen, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Britta Friis Kostending, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Rose Brusen, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Jonna Jørgensen, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Hovedbestyrelsen har det overordnede ansvar for Hjernesagens drift. I 2020 har hovedbestyrelsen afholdt 6 møder, 4 ordinære og 2 ekstraordinære møder. De ekstraordinære møder har primært været afholdt i forbindelse med arbejdet med at finde en ny kandidat til posten som landsformand.

Lise Beha Erichsen gik af som landsformand ved repræsentantskabsmødet i august 2020, og Tue Byskov Bøtkjær blev valgt som ny landsformand for Hjernesagen.

[1] På grund af en uklarhed i tolkning af foreningens vedtægter, blev der ved repræsentantskabsmødet 2020 valgt i alt 9 medlemmer til hovedbestyrelsen. Ved hovedbestyrelsens andet ordinære møde valgte Peter Bork og Vibeke Fjelstrup at trække sig fra hovedbestyrelsen. Begge blev tilbudt at deltage som associerede medlemmer uden stemmeret året ud. Dermed var antallet af hovedbestyrelsesmedlemmer igen i overensstemmelse med vedtægterne. Det blev i beretningsåret

Repræsentantskabet kan uddele en ærespris til en person eller organisation, der har gjort noget særligt for vores område. I 2020 blev æresprisen givet til afgående landsformand, Lise Beha Erichsen, for hendes mangeårige arbejde for mennesker med blodprop eller blødning i hjernen og deres pårørende.

Traditionen tro udsendte repræsentantskabet en politisk udtalelse. I år vedtog repræsentantskabet, at Hjernesagen skal udarbejde en national handleplan for stroke. Planen skal indeholde beskrivelser af mål for bedre forebyggelse, behandling, rehabilitering og liv efter stroke.

Ekspertpanelet

Hjernesagen har i 2020 styrket og udvidet vores ekspertpanel, således at den viden, der er repræsenteret i ekspertpanelet, matcher både foreningens klare fokus på apopleksiområdet og den todelte strategi. Ekspertpanelet rådgiver foreningen i videnskabelige og kliniske spørgsmål inden for forebyggelse, behandling og rehabilitering.

Ekspertpanelet bidrager både med generel faglig rådgivning og besvarer indimellem også mere konkrete spørgsmål fra foreningens medlemmer. I beretningsåret er panelet udvidet med fire nye medlemmer.

De lokale Hjernesagsforeninger

Hjernesagen havde i beretningsåret 39 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 aktivt 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 2020 arbejdet videre med en handleplan, der skal styrke det lokale arbejde, foreningens fremtidige struktur og sikre tilgang af nye frivillige. Der har blandt andet været afholdt et velbesøgt formandsmøde i beretningsåret, hvor der blev arbejdet med, hvordan planen konkret kan udmøntes.

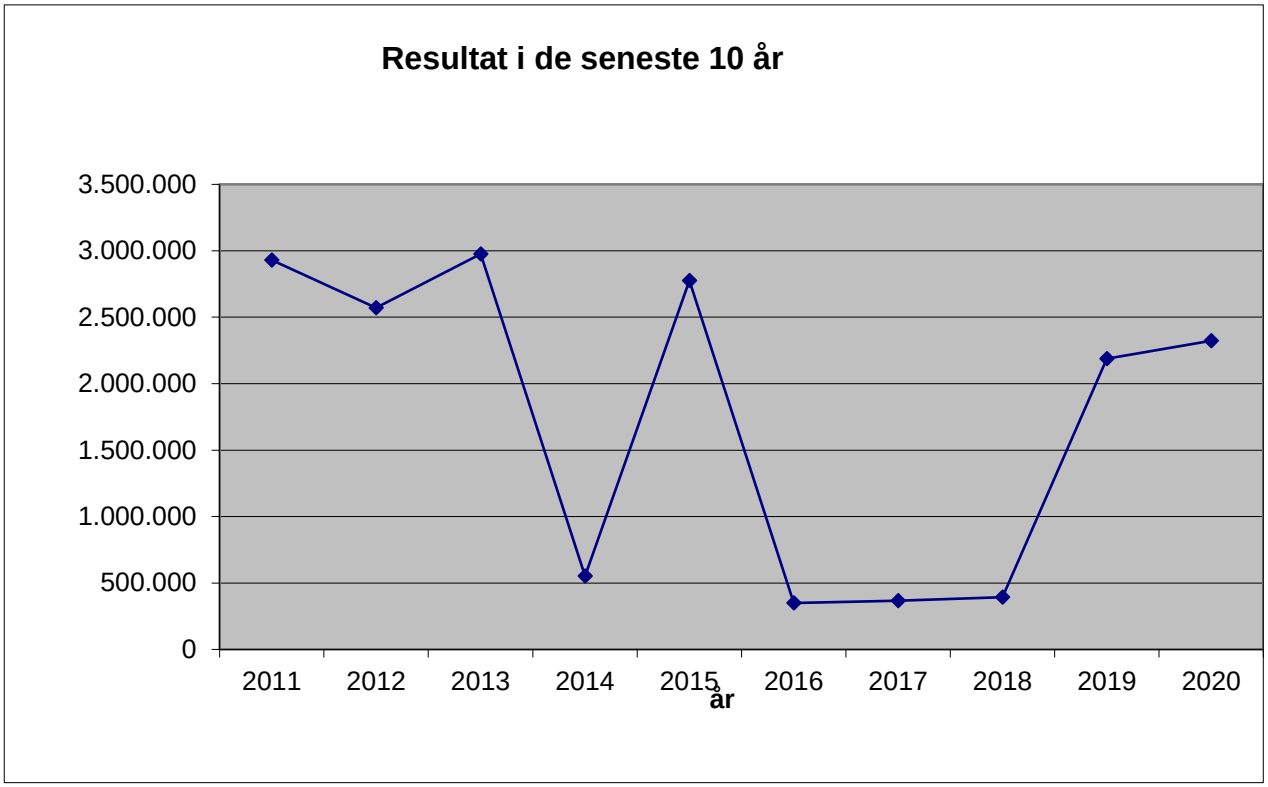
De lokale foreningers økonomi baserer sig blandt andet på støtte fra landsforeningen i form af en kontingentandel. I beretningsåret udgjorde tilskuddet kr. 30 pr. medlem svarende til kr. 282.090 i alt.

Sekretariatet

Hjernesagen havde i beretningsåret et sekretariat bestående af 6,89 årsværk fordelt på 10 ansatte, der arbejder inden for følgende områder: ledelse, rådgivning, kommunikation, økonomi, medlemskontakt, fundraising og administration. Der er i beretningsåret ansat en projektansat medarbejder, der har haft til opgave at bidrage til foreningens nye hjemmeside og arbejdet med at etablere StrokeLinjens webunivers. Der er endvidere ansat en projektmedarbejder i forbindelse med etablering af Hjernesagens udvidede rådgivningsfunktion: StrokeLinjen. Stillingerne er midlertidige og er finansieret af en bevilling fra TrygFonden. Herudover har Hjernesagen et samarbejde med advokater, der yder gratis rådgivning til foreningens medlemmer inden for patientrettigheds- og testamente/arveområdet.

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.



Hovedbestyrelsen tog i 2019 en beslutning om, at det tilstræbes, at foreningens budgetterede underskud ikke overstiger kr. 500.000 i 2022. Endvidere er der arbejdet videre med foreningens strategi for indtjening. Som følge af hovedbestyrelsens beslutning i 2019 er der også i beretningsåret afsat 10 % af foreningens arveindtægter til arbejdet med at styrke foreningens indtjening og økonomi.

Der blev i 2019 foretaget en række besparelser, blandt andet opsigelse af dele af kontorarealet i Danske Handicaporganisationers Hus i Høje Taastrup. Besparelserne har haft fuldt gennemslag i beretningsåret 2020.

Foreningen indgik i 2019 en treårig sponsor- og samarbejdsaftale med supermarkedskæden Lidl. I beretningsåret har foreningen ud over det aftalte sponsorat modtaget en ekstraordinær donation på kr. 15.000.

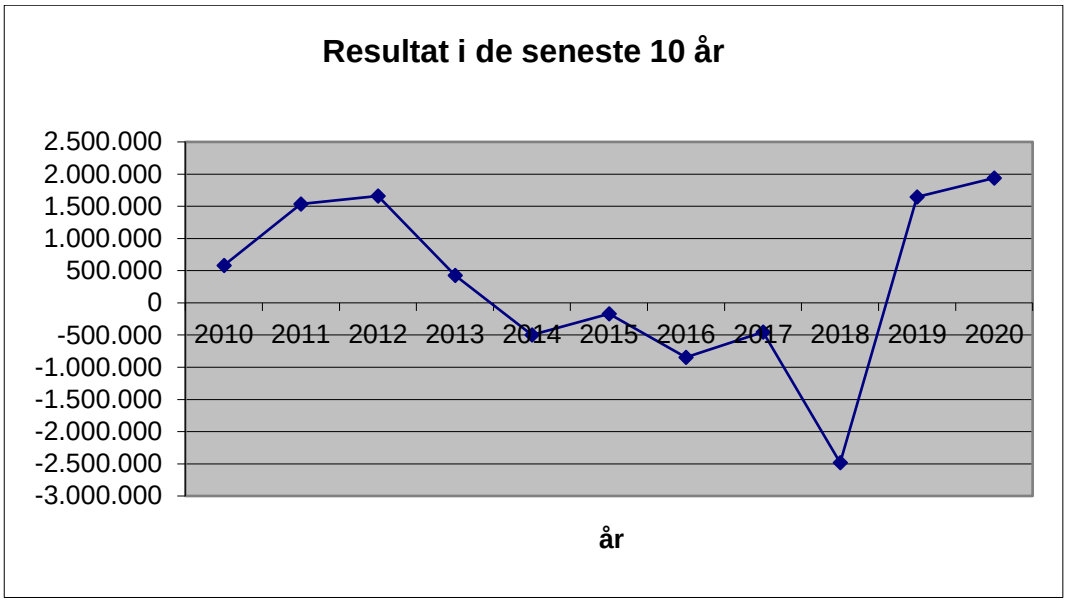
I 2020 åbnede Hjernesagen nye rådgivnings- og informationstilbud StrokeLinjen. Projektet blev muliggjort via en bevilling fra TrygFonden på kr. 5 millioner. Donationen udbetales i perioden fra 1. marts 2020 til 28. februar 2022. Udover at bidrage betydeligt til at synliggøre foreningen, bidrager bevillingen også til foreningens økonomi med et overhead på 5 % til at dække foreningens driftsudgifter i forbindelse med gennemførelse af projektet.

Covid-19-pandemien har på flere måder påvirket foreningens økonomi. Foreningen har haft et betydeligt tab i forbindelse med afholdelsen af de to årlige skrabelotterier, da salget i høj

grad afhænger af salg ved lokale arrangementer, som har været aflyst. Også aflysning af to planlagte temadage i 2020 har givet foreningen et indtægtstab.

Som delvis kompensation for disse tab har foreningen modtaget en ekstra donation fra Lidl på kr. 15.000. Som støtte til at ekstra medlemsaktiviteter under Covid-19 pandemien, har foreningen modtaget en ekstrabevilling til udvidet rådgivning om Covid-19 fra TrygFonden på kr. 189.500 og en bevilling fra puljen "En hverdag med stærke fællesskaber" på i alt kr. 548.000, hvoraf de kr. 274.000 er udbetalt i beretningsåret.

Hjernesagen kom i 2020 ud med et overskud på kr. 1.938.898, hvilket hovedsageligt skyldes arv.



Egenkapitalen udgør ved årsafslutningen kr. 8.697.449

Indtægtsskabende aktiviteter

Hjernesagen modtog i beretningsåret kr. 573.070 i gavebidrag. Der blev ikke gennemført en telemarketingkampagne i 2020.

Foreningen modtog i 2020 et beløb på kr. 18.500 fra app-virksomheden DrugStars. Endvidere modtog foreningen kr. 790 fra OK-Benzin, som er indsamlet via firmaets donationsapp.

Hjernesagen har i beretningsåret ikke modtaget indtægter fra indsamlinger via Facebook, da Facebook midlertidigt lukkede for alle online indsamlinger i 2019. Foreningen regner med igen at få adgang til indsamlinger via Facebook i 2021.

Hjernesagen har i 2020 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 fondsbevillinger samt donationer fra medicinalfirmaer. Disse midler har blandt andet gjort det muligt at etablere en ny hjemmeside og bidrag til kampagne aktiviteter i forbindelse med World Stroke Day. Bevillingerne har endvidere muliggjort, at foreningen kunne gennemføre en række pårørendeaktiviteter samt videreføre synlighedskampagnen ”Hjernen er hovedsagen”.

Datasikkerhed

Hjernesagen har i forbindelse med databeskyttelsesforordningen fra 2018 gennemgået foreningens håndtering af persondata ved at lave 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 databehandler-aftaler 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.

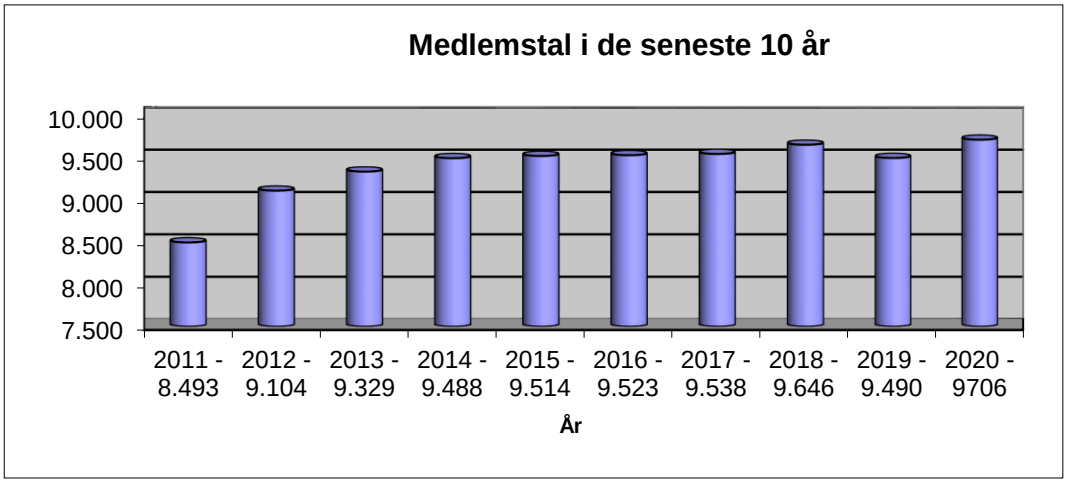
Hjernesagens lokalforeninger er også underlagt lovgivning om datasikkerhed. Der blev i 2019 udsendt materiale til lokalforeningerne med retningslinjer for, hvordan man lokalt sikrer, at man lever op til lovgivningen.

I beretningsåret er datasikkerheden yderligere gennemgået i forbindelse med etablering af foreningens nye hjemmeside.

Medlemmer

Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2020 9.706 medlemmer fordelt på 5.379 enkeltmedlemskaber, 4.136 husstandsmedlemskaber (dækkende over to stemmeberettigede medlemmer), 49 støttemedlemskaber og 142 institutionsmedlemskaber (typisk sygehusafdelinger, genoptræningssteder og lign.).

Der er tale om en mindre medlemsfremgang sammenlignet med året før.



Medlemstilbud

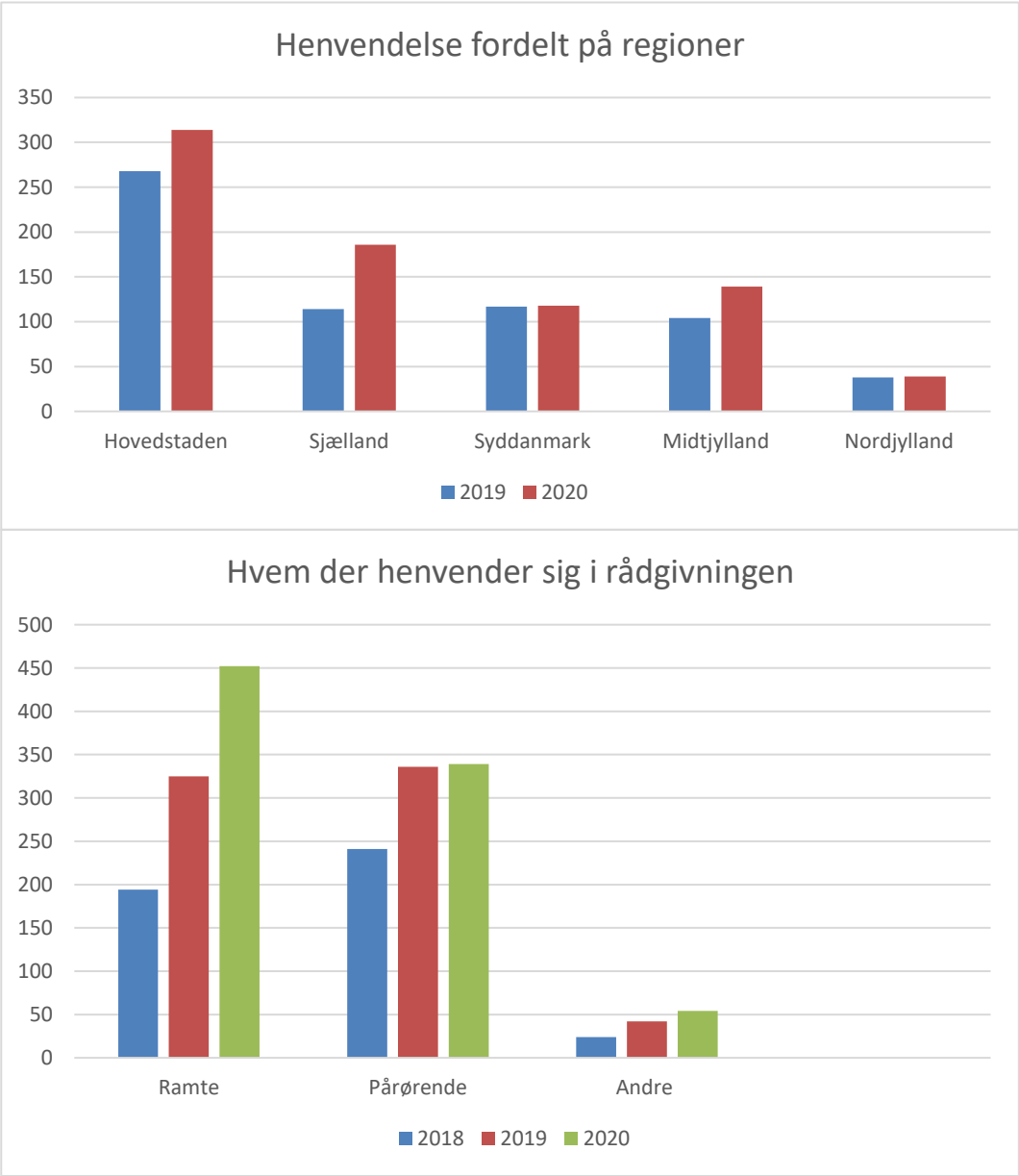
Rådgivning

Hjernesagens rådgivningstilbud, nu kaldet StrokeLinjen, er i beretningsåret udvidet med ansættelse af en sygeplejerske samt udvikling af en række nye onlinebaserede tilbud om oplysning og information på foreningens hjemmeside. Det nye tiltag er finansieret af en bevilling fra TrygFonden.

StrokeLinjen har fået et nyt telefonnummer, 34 10 20 30, som er let at huske. Endvidere er der åbnet op for mere fleksible rådgivningstilbud, hvor medlemmerne kan lægge besked med ønske om opringning eller sende spørgsmål via e-mail.

Hjernesagen rådgivning, StrokeLinjen, tilbyder i dag social-, sundhedsfaglig, neuropsykologisk samt juridisk rådgivning i forsikrings- og erstatningssager.

Der er i beretningsåret sket tæt på en fordobling af henvendelserne til rådgivningen, og den geografiske spredning i henvendelser er blevet mere repræsentativt for befolkningens regionale fordeling.



Pårørendeindsatser

Hjernesagen modtog i slutningen af 2017 kr. 1,1 mio. fra Sundhedsstyrelsen til en række pårørendeprojekter, der skal løbe over 3 år. Arbejdet med disse startede i 2018 og er afsluttet i dette beretningsår. Der har også i 2020 været afholdt en række Hjernewebinarer, været gennemført et særligt forløb for børn og unge som pårørende og en uddannelse af pårørendeinstruktører, som skal lede lokale pårørendekurser. Aktiviteterne har ikke kunnet gennemføres helt som planlagt på grund af Covid-19-pandemien.

Højskoleophold på rude strand højskole
Et planlagt fem dages kursusforløb målrettet apopleksiramte og deres pårørende på Rude Strand Højskole måtte desværre udskydes til 2021.

Aktivitetsophold på musholm
Et fondsstøttet aktivitetsophold for medlemmer måtte desværre udskydes til 2021 på grund af Covid-19-pandemien.

Bladet Hjernesagen
Hjernesagen udgiver et medlemsblad fire gange årligt, der sendes ud til alle medlemmer. Bladet har i 2020 blandt andet sat fokus på følgende emner:

- Pårørende
- Åbning af StrokeLinjen
- Ny forskning inden for behandling af stroke
- Covid-19-pandemiens betydning for strokeramte
- Arv og testamenter
- Rehabilitering.

Oplysning – deling af viden

Temadag for fagfolk
Hjernesagen havde planlagt to temadage, blandt andet en temadag om seksualitet og hjerneskade. Begge måtte desværre aflyses på grund af pandemien. Det forventes, at temadagene kan afholdes i 2021.

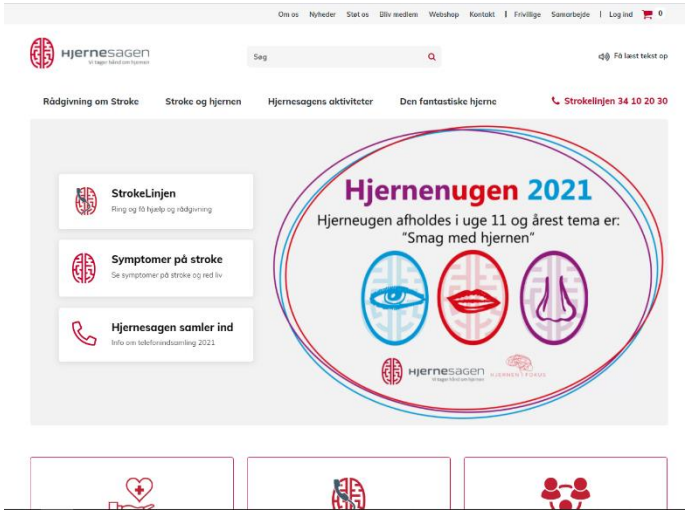
Hjernebogen
I 2018 udgav Hjernesagen Hjernebogen, som er en personlig bog målrettet den enkelte strokepatient. Bogen udleveres gratis på hospitaler og rehabiliteringscentre. Hjernebogen er fortsat populær, og også i beretningsåret er den distribueret til flere steder i landet.

Hjemmeside
Hjernesagen har i beretningsåret arbejdet med at udvikle en helt ny hjemmeside. Hjemmesiden er udviklet i samarbejde med firmaet Decato. Beslutningen om at udvikle en ny hjemmeside var med baggrund i et ønske om at få en mere fleksibel hjemmeside, som ikke mindst på sigt vil give de lokale Hjernesagsforeninger mulighed for at anvende siden i deres kommunikation til medlemmerne om lokale aktiviteter. Endvidere vil en ny side give mulighed for en langt mere interaktiv dialog med sidens besøgende. Dette kan understøtte kvaliteten af foreningens informationsarbejde og give bedre muligheder for at indsamle midler og tiltrække nye medlemmer og støtter til foreningen.

I forbindelse med etablering af den nye hjemmeside er der også arbejdet med at udvikle et selvstændigt videns- og rådgivningsunivers, som understøtter arbejdet med den udvidede rådgivning, StrokeLinjen.

Den nye hjemmeside er primært finansieret af eksisterende fondsmidler.

Hjemmesiden bliver løbende opdateret med den nyeste viden på området. I 2020 havde hjemmesiden 306.861 unikke besøgende.



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 2020 5.784 følgere, hvilket er en fremgang siden året før. Herudover har Hjernesagen også en række lukkede Facebookgrupper for ramte og pårørende.

Instagram og linkedin
Hjernesagen har også en profil på Instagram, som i beretningsåret har haft 629 følgere, og en profil på LinkedIn.

Ekstraordinære aktiviteter i forbindelse med Covid-19
Hjernesagen havde i en periode under den første nationale nedlukning i foråret et udvidet rådgivningstilbud. Der blev endvidere etableret en ny side på foreningens hjemmeside med løbende opdateret information om covid-19 med særligt fokus på betydning for strokeramte og deres pårørende. Blandt andet skrev medlemmer af ekspertpanelet om nyeste viden omhandlende øget risiko for stroke som følge af covid-19-infektion. Hjernesagen producerede videoer om mental sundhed under nedlukningen samt syv trænings-videoer i samarbejde med ApoFysio, hvor mennesker med handicap kunne få inspiration til hjemmetræning.
Hjernesagen udarbejdede en række henvendelser til embedsfolk og politikere og deltog i flere forskellige medier med debatindlæg og interviews med det formål at sætte fokus på strokeramtes problemer under pandemien.
Foreningen forsøgte endvidere at holde løbende kontakt med lokalforeningerne via nyhedsbreve og videokonferencer.

Udadvendte aktiviteter

Hjerneugen – uge 11
Hjernesagen deltager sammen med 6 andre hjerneforeninger i Hjerneugen under sloganet ”Hjernen i fokus”. Til Hjerneugen i 2020 var der planlagt en række arrangementer under temaet ”Musik og hjerne”. Arrangementerne måtte på grund af pandemien flyttes til online-medier. Også flere planlagte lokale arrangementer måtte desværre aflyses eller flyttes online.

Kampagnedag – 10. maj
Traditionen tro gennemførte landsforeningen og en række lokalforeninger aktiviteter på foreningens årlige kampagnedag den 10. maj. I år var alle aktiviteter aflyst eller flyttet online. Hjernesagen lagde blandt andet en række videoer på Facebook og hjemmesiden, der oplyste om blodtryk og viste, hvordan man selv kan tage sit blodtryk hjemme.

Afasikampagne
Hjernesagen afholdt i 2020 en mindre online kampagne om afasi, hvor vi blandt andet lagde en video på sociale medier med vores ambassadør Sebastian Dorset, der skulle gøre opmærksom på afasiramtes situation og behov for støtte.

Kulturnatten – oktober
De planlagte arrangementer, blandt andet sammen med Center for Hjerneskade i København, måtte desværre aflyses.

Hjernen er hovedsagen
I 2019 blev der arbejdet på 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 stroke kan forebygges. Kampagnens centrale omdrejningspunkt er seks hjerneråd, og der blev produceret en række materialer, blandt andet roll-ups, pjecer og film, som skal anvendes de kommende år. Kampagnen er eksternt finansieret. I beretningsåret har en række af disse materialer været anvendt på hjemmesiden og sociale medier samt i forbindelse med åbning af StrokeLinjen den 29. oktober 2020.

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 havde også i beretningsåret en ekstern post i DSFA’s bestyrelse.

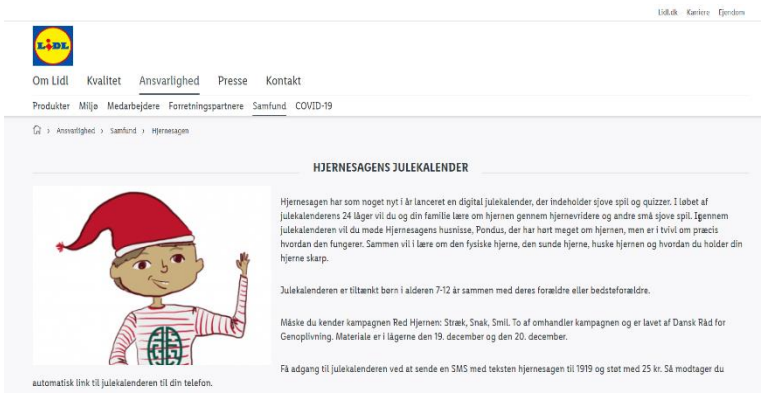
Innovationspartnerskabet
Hjernesagen har tidligere været del af Saltpartnerskabet, der har til formål at reducere befolkningens salt-forbrug for at forebygge forhøjet blodtryk, da det er en risikofaktor for blodprop i hjernen. Saltpartner-skabet blev i 2019 erstattet af et nyt Innovationspartnerskab. 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 2020 afholdt to webinarer for bankens kunder med fokus på den sunde hjerne, arv, testamente og formueforvaltning. Hjernesagen har i samarbejde med Nordea produceret 5 videoer om ”Hjernen

på hjemmearbejde". Her fortæller Hjernesagens direktør om, hvordan hjernen reagerer, når man i længere tid skal arbejde hjemmefra. Filmene er brugt i Nordeas interne medarbejderpleje. Filmene er også distribueret til Lidls medarbejdere og til en række andre kommercielle samarbejdspartnere. Filmene kan tilgås på YouTube og på foreningens hjemmeside.

Lidl

Hjernesagen indgik i starten af 2019 et 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. Aftalen giver samtidig Hjernesagen mulighed for at blive kendt af en langt større målgruppe end tidligere. I december 2020 var det muligt at støtte Hjernesagen med kr. 25 via en kampagne, som var trykt på Lidls mælkekartoner. Der blev i den forbindelse også udviklet en elektronisk julekalender, som støttegiveren automatisk fik tilsendt. Kampagnen gav foreningen opmærksomhed, hvilket kunne ses i øget besøgstal på hjemmesiden samt flere tilmeldinger til foreningens nyhedsbrev. Hjernesagen blev derudover også eksponeret i Lidls tilbudsavis (1 mio. eksemplarer) og Lidls Facebookside i forbindelse med to produktsalg af hhv. blodtryksapparater og sportstøj i Lidls butikker. Hjernesagen modtog i den forbindelse en andel af produktsalget. Lidl har endvidere støttet med en ekstra kontant donation samt donation af håndsprit med påtrykt logo i forbindelse med åbning af StrokeLinjen.



Arvesamarbejdet –Det Gode Testamente

Hjernesagen fortsatte i 2020 samarbejdet med 30 andre organisationer/foreninger om at oplyse befolkningen om muligheden for at oprette et testamente og indsætte velgørenhed som arvemodtager. Arve-samarbejdet 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). Hjernesagen har deltaget i to nationale arvekampagner på sociale medier i 2020 og har haft fokus på arv og testamentering i artikelserier i foreningens medlemsblad.

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. Projekterne blev afsluttet med udgangen af beretningsåret.

Møder og kontakt med politikere

Hjernesagen har i beretningsåret blandt andet:

- Påbegyndt møderunde med partiernes sundhedspolitiske ordførere. På grund af Covid-19 lykkedes det kun at mødes med Konservativt Folkeparti, Alternativet og Venstre.
- Skrevet til alle landets kommuner for at gøre opmærksom på vigtigheden af at sikre, at der findes sundhedsmæssigt forsvarlige løsninger, så mennesker med erhvervet hjerneskade kan modtage nødvendig rehabilitering under pandemien.
- Afgivet høringssvar til Region Nordjylland i forbindelse med omstrukturering af regionens hospitals-baserede rehabilitering. Vi gjorde blandt andet opmærksom på, at den foreslåede model ikke levede op til foreningens fagligt baserede krav om øget centralisering af områder af de dele af rehabilitering, der kræver specialiseret viden.
- Deltaget i en række arbejdsgrupper omkring arbejdet med evaluering af det specialiserede handicapområde og mulig udvikling af en egentlig specialeplan på området.
- Deltaget i arbejdet i arbejdsgruppen for udvikling af sundhedsfagligt tilsyn for apopleksiforløb nedsat af Styrelsen for Patientsikkerhed.

- Bidraget med kommentarer til den reviderede version af Forløbsprogram for voksne med erhvervet hjerneskade. Foreningen har påpeget behovet for bindende krav til regioner og kommuner og krav om indsamling af nationale kvalitetsdata.

Debatindlæg og interviews

Hjernesagen har i beretningsåret bidraget med en række debatindlæg og interviews:

- Flere debatindlæg i Altinget, blandt andet om behovet for en handleplan for stroke og vigtigheden af at være opmærksom på strokepatienter og andre hjerneskadedes behov for rehabilitering under Covid-19-pandemien.
- Omtale af StrokeLinjen i Hendes Verden.
- Interview til TV-avisen på DR1 om hjerneskaderehabilitering i Danmark.
- Interview til Go' Morgen Danmark på TV2 om behovet for mere fokus på strokepatienters behov under nedlukningen samt promovering af videoer til hjemmetræning.
- Deltagelse i TV-avisen på DR1, Radioavisen på DR1 samt en lang række lokale medier i forbindelse med, at Prins Joacim blev ramt af stroke i august 2020.
- Interview på TV2, hvor Hjernesagen udtalte sig om betydningen af fysisk aktivitet i forbindelse med forebyggelse af stroke i anledning af foreningen dansk RehabGolfs jubilæum.
- Omfattende eksponering i pressen, herunder hovedsageligt billedbladene, i forbindelse med åbningen af StrokeLinjen på World Stroke Day den 29. oktober. Der var blandt andet et interview med landsformanden på TV2 News.

Hjernesagens henvendelser og debatindlæg kan læses på hjernesagen.dk.

Høringssvar

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

StrokeLinjen – udvidet rådgivnings- og informationstilbud

I december 2019 modtog foreningen en bevilling på kr. 5 mio. 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 og et webbaseret informationsunivers.

I foråret 2020 startede arbejdet med at udvikle det webbaserede informationstilbud, og der blev ansat en projektmedarbejder, der særligt skulle arbejde med at udvikle det nye rådgivningstilbud i samarbejde med foreningens eksisterende rådgivning. Fra 1. maj 2020 startede StrokeLinjen så småt med at modtage opkald, og der blev henover sommeren og efteråret arbejdet intensivt med at etablere netværk af kontaktpersoner på landets strokeafsnit og i kommuner. Der blev udsendt materialer og nyhedsbreve til kontaktpersonerne.

StrokeLinjen
RING 34 10 20 30

Den 29. oktober (World Stroke Day) blev StrokeLinjen officielt åbnet ved et arrangement, der på grund af Covid-19 måtte afholdes med kun 10 deltagere. Foreningens protektor, Hendes Kongelige Højhed Kronprinsesse Mary, deltog engageret i arrangementet, der blev en stor succes.

Foreningen arbejder videre med at udvikle StrokeLinjen de kommende år.

Fremtiden

Plan for tilpasning af struktur

Hjernesagen oplever i lighed med andre organisationer udfordringer med at rekruttere nye frivillige til det lokale foreningsarbejde. Hjernesagen fortsatte derfor i 2020 en proces, der skal sikre, at foreningens struktur understøtter foreningens fortsatte positive udvikling. Der blev blandt andet afholdt et succesfuldt formandsmøde i forbindelse med repræsentantskabsmødet 2020, hvor der blev lagt planer for kommende indsatser.

Ny landsformand

Landsformand Lise Beha Erichsen fratrådte som landsformand på repræsentantskabsmødet i 2020, og Tue Byskov Bøtkjær blev valgt som ny landsformand. Foreningen takker Lise Beha Erichsen for hendes mangeårige arbejde. Lise Beha Ericksen har stået i spidsen for at udvikle Hjernesagens til en velfungerende og professionel organisation og har samtidig skabt stor anerkendelse og lydhørhed for Hjernesagen og arbejdet for bedre forhold for mennesker ramt af stroke, både blandt politikere og embedsfolk.

TAK

Hjernesagen takker de fonde, private virksomheder, privatpersoner og samarbejdspartnere, herunder en lang række fagpersoner, der gennem 2020 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 2021.