HJERNESAGENS ÅRSBERETNING 2021

Indholdsfortegnelse

Hjernesagens Årsberetning 2021 ... 1
Indledning ... 4
Hjernesagens organisation, økonomi og medlemmer ... 5
Repræsentantskab og hovedbestyrelse ... 5
De lokale Hjernesagsforeninger ... 7
Sekretariatet ... 7
Økonomi ... 7
Indtægtsskabende aktiviteter ... 9
Medlemmer ... 9
Datasikkerhed ... 10
Medlemstilbud ... 11
Rådgivning ... 11
Pårørendeindsatser ... 12
Webinarer ... 12
Højskoleophold på Rude Strand Højskole ... 12
Aktivitetsophold på Musholm ... 13
Bladet Hjernesagen ... 13
Oplysning – deling af viden ... 13
Temadag for fagfolk ... 13
Hjernebogen ... 14
Hjemmeside ... 14
Facebook ... 14
Instagram og LinkedIn ... 14
Ekstraordinære aktiviteter i forbindelse med Covid-19-pandemien ... 15
Udadvendte aktiviteter ... 15
Hjerneugen – uge 11 ... 15
Kampagnedag – 10. maj ... 15
Kulturnatten – oktober ... 16
Hjernen er hovedsagen ... 16
World Stroke Day ... 17
Samarbejdspartnere ... 17

Dansk Selskab For Apopleksi/Dansk Stroke Selskab 17
Innovationspartnerskabet 18
Nordea 18
Lidl 18
Arvesamarbejdet – Det Gode Testamente 18
Stroke Alliance for Europe – SAFE 19
Interessepolitiske tiltag 19
Handleplan for stroke 19
Debatindlæg og interviews 20
Høringssvar 20
StrokeLinjen – udvidet rådgivnings- og informationstilbud 20
Fremtiden 21
Plan for tilpasning af struktur og handleplan 21
Reviderede vedtægter 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 2021 haft sociale og oplysende aktiviteter. På grund af Covid-19-pandemien er flere aktiviteter desværre blevet aflyst eller udskudt i beretningsåret.

Hjernesagen arbejder målrettet på at fremme hjernesundhed og forebygge stroke. Det gør vi bl.a. 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.

Mange af Hjernesagens udadvendte aktiviteter har, også i dette beretningsår, 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.

I 2021 har Hjernesagens centrale aktiviteter naturligvis også 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.

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. Repræsentantskabet 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:

Tue Byskov Bøtkjær, landsformand (eksternt medlem)

Jens Martin Sletting Hansen, næstformand (eksternt medlem)

Torben Nielsen, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Flemming Frederiksen, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Britta Friis Kostending, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Rose Brusen, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Jonna Jørgensen, hovedbestyrelsesmedlem (internt medlem)

Første suppleant: Lars Spliid

Anden suppleant: Jens Bilberg

Hovedbestyrelsen har det overordnede ansvar for Hjernesagens drift. I 2021 har hovedbestyrelsen afholdt 5 hovedbestyrelsesmøder, hvoraf et var ekstraordinært. De to af møderne har været afholdt online.

Tue Byskov Bøtkjær blev valgt som ny landsformand for Hjernesagen i 2020.

Traditionen tro udsendte repræsentantskabet en politisk udtalelse. Det blev vedtaget, at Hjernesagen skulle udarbejde en national handleplan for stroke. Planen skulle indeholde beskrivelser af mål for bedre forebyggelse, behandling, rehabilitering og liv efter stroke.

Ekspertpanelet, der rådgiver foreningen i videnskabelige og kliniske spørgsmål inden for forebyggelse, behandling og rehabilitering, bestod i 2021 af følgende medlemmer:

Anne Norup, leder af Østdansk videncenter for neurorehabilitering

Bente Klarlund Pedersen, professor, dr.med.

Christina Rostrup Kruuse, professor, overlæge, dr.med.

Hanne Christensen, professor, overlæge, dr.med.

Helle K. Iversen, apopleksiansvarlig overlæge, dr.med.

Karin Spangsberg Kristensen, MPH, specialist i neurologisk fysioterapi

Kjeld Møller Pedersen, professor, sundhedsøkonomi- og politik

Lise Randrup Jensen, ph.d., lektor i audiologopædi

Merete Røn Christensen, tidligere centerchef i Center for Omsorg og Rehabilitering i København Kommune.

Nora Holmestad-Bechmann, specialeansvarlig, fysioterapeut i neurologi

Palle Petersen, specialkonsulent, dr.med.

Søren Paaske Johnsen, klinisk professor

Troels Wesenberg Kjær, professor, overlæge, dr.med., ph.d.

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.

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.

De lokale foreningers økonomi baserer sig bl.a. på støtte fra landsforeningen i form af en kontingentandel. I beretningsåret udgjorde tilskuddet kr. 30 pr. medlem svarende til kr. 287.280 i alt.

2021 har været et udfordrende år for de lokale hjernesagsforeninger. Der har også i 2021 været perioder, hvor foreningernes aktiviteter har været delvist nedlukkede og man har ofte oplevet, at planlagte arrangementer er blevet aflyst.

Det er flere steder i landet også en udfordring at finde frivillige, der vil gå aktivt ind i bestyrelsesarbejdet. Der er tale om en tendens, som kendes fra mange andre frivillige foreninger og tendensen er forstærket under Corona-pandemien. Foreningen har derfor taget en række initiativer til at styrke det frivillige arbejde og har også drøftet, om der på sigt er behov for mere gennemgribende strukturændringer.

Hjernesagens hovedbestyrelse er enige om, at foreningen står over for en meget stor opgave, når det gælder genåbning af foreningens lokale aktiviteter. Arbejdet med at styrke det lokale arbejde har fyldt meget i det forløbne beretningsår, og vil også fremadrettet være et centralt fokusområde for foreningen.

Sekretariatet

Hjernesagen havde i beretningsåret et sekretariat bestående af 6,37 årsværk fordelt på 13 ansatte, der arbejder inden for følgende områder: Rådgivning, kommunikation, økonomi, medlemskontakt, fundraising, indsamlinger og administration.

Der er i beretningsåret fastansat en sekretær. Der er endvidere ansat en socialrådgiver på deltid til foreningens projekt, StrokeLinjen, denne stilling er midlertidig og er finansieret af en bevilling fra TrygFonden. I sidste del af beretningsåret er der ansat en projektmedarbejder, der har arbejdet fokuseret med at styrke foreningens kommercielle aktiviteter. 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, indsamlinger, erhvervssponsorater/-samarbejde og indtægtsskabende virksomhed – bl.a. salg af materialer og to årlige skrabelotterier.

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. På repræsentantskabsmødet i 2021 blev det endvidere vedtaget, at foreningen fremadrettet vil budgettere med forventet arv svarende til gennemsnit af den arv, vi har modtaget årligt igennem de seneste 10 år.

Foreningen indgik i 2019 en treårig sponsor- og samarbejdsaftale med supermarkedskæden Lidl. I beretningsåret har foreningen ud over det aftalte sponsorat modtaget gavekort, som anvendes som gevinster i diverse konkurrencer og skrabelotterier. Lidl har også doneret gavekort i anledning af fejringen af præmierne på dokumentarfilmen "Tilbage på sporet", produceret af Hjernesagen med støtte fra TrygFonden.

I 2020 åbnede Hjernesagens 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 30. april 2022. Udover at bidrage betydeligt til at synliggøre foreningen, bidrager bevillingen også til foreningens økonomi med et overhead på 5 % til dækning af driftsudgifter.

Covid-19-pandemien har på flere måder påvirket foreningens økonomi. Foreningen har, også i 2021, 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 ikke har kunnet gennemføres i samme omfang som før pandemien. Det lykkes ligeledes kun at afholde en ud af to planlagte temadage i 2021. Hjernesagen modtog, som led i regeringens kompensationsstrategi, en bevilling fra puljen "En hverdag med stærke fællesskaber" på i alt kr. 548.000. Midlerne er kun delvist anvendt i beretningsåret, men overskydende midler forventes anvendt i det kommende beretningsår.

Endvidere modtog foreningen penge til en række gavekort på en samlet værdi af kr. 490.722 fra Socialstyrelsens hjælpepakke til stimulation af oplevelsesindustrien.
Gavekortene skal uddeles af foreningen til målgruppen af mennesker med følger efter stroke og som derfor har haft vanskeligt ved at deltage i oplevelsesindustriens tilbud under pandemien. En del gavekort er uddelt i beretningsåret. De resterende planlægges uddelt i 2022.
Hjernesagen har, sammen med Center for Hjerneskade, modtaget kr. 277.880 fra Slots- og Kulturstyrelsen, som er anvendt til at etablere digitale afasicaféer til afasiramte.

Hjernesagen kom i 2021 ud med et overskud på kr. 366.943, hvilket hovedsageligt skyldes arv. Egenkapitalen udgør ved årsafslutningen kr. 9.064.392.

Indtægtsskabende aktiviteter

Hjernesagen modtog i beretningsåret kr. 408.299 i gavebidrag. Der blev gennemført en telemarketingkampagne i 2021.

Foreningen modtog i 2021 ikke noget beløb fra app-virksomheden DrugStars, da virksomheden gik konkurs i beretningsåret. Foreningen modtog kr. 1.777 fra OK-Benzin, som er indsamlet via firmaets donationsapp.

Det blev i 2021 igen muligt for offentligheden af arrangere mindre indsamlinger via Facebook til Hjernesagen. Denne mulighed har været lukket siden 2019. I 2021 modtog foreningen i alt kr. 47.879,43

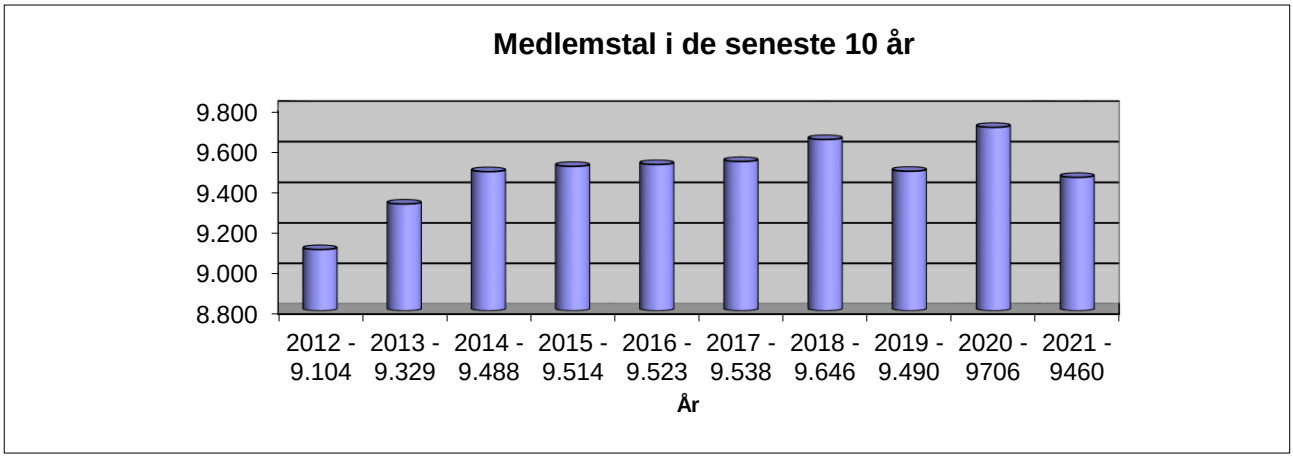
Hjernesagen har selv arrangeret mindre indsamlinger ved at opfordre til at donere til Hjernesagen via MobilePay, for eksempel i forbindelse med mindre kampagner i anledning af Valentinsdag eller jul.

Hjernesagen har i 2021 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. Forsikringsselskabet Pension Danmark har meddelt, at deres del af aftalen afvikles i det kommende beretningsår, men selskabet ønsker fortsat at støtte foreningen med et beløb, svarende til værdien af de medlemsskaber, selskabet tidligere har betalt.

Hjernesagen har modtaget fondsbevillinger samt donationer fra medicinalfirmaer. Disse midler har bl.a. gjort det muligt for foreningen at tilbyde legater, aktivitets- og højskoleophold og udvikle en stroke-venlig hjemmeside. Bevillingerne har endvidere muliggjort, at foreningen kunne gennemføre en række pårørendeaktiviteter samt videreføre synlighedskampagnen ”Hjernen er hovedsagen”. Aftaler med firmaerne er offentliggjort på foreningens hjemmeside.

Medlemmer

Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2021 9.460 medlemmer fordelt på 5.286 enkeltmedlemskaber, 3.988 husstandsmedlemskaber (dækkende over to stemmeberettigede medlemmer), 48 støttemedlemskaber og 138 institutionsmedlemskaber (typisk sygehusafdelinger, genoptræningssteder og lign.).



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

I 2021 er der gennemført en medlemsundersøgelse, hvor 868 har svaret på hele spørgeskemaet. Undersøgelsen havde blandt andet til formål at belyse, hvilke særlige udfordringer Hjernesagens medlemmer har haft under Covid-pandemien samt kortlægge medlemmernes ønsker til foreningens fremtidige aktiviteter. Undersøgelsen viser, at både ramte og pårørende savner samvær med familie og venner, men særligt de pårørende lider socialt afsavn. Undersøgelsen viser også, at særligt de ramte savner arbejdsmarkedet, udendørsaktiviteter samt mere træning og motion. Covid-19 har ramt medlemmerne hårdt, da langt flere føler sig ensomme og oplever forringet livskvalitet. Undersøgelsen viser desuden, at det kun er 22 % af medlemmerne, som anvender lokalforeningerne, men det er positivt at over 60 % har et ønske om at bruge lokalforeningerne. Undersøgelsen peger også på, hvordan flere kan blive en del af det lokale fællesskab. Her peger medlemmerne på et behov for en styrket kommunikation om de lokale aktiviteter, herunder om det er aktiviteter til små eller store grupper, særlige målgrupper m.v. Desuden peges der på at transport, geografi og energiniveau er en udfordring for flere medlemmers deltagelse i de lokale hjernesagsforeninger.

Datasikkerhed

Hjernesagen har i forbindelse med databeskyttelsesforordningen fra 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.

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

Medlemstilbud

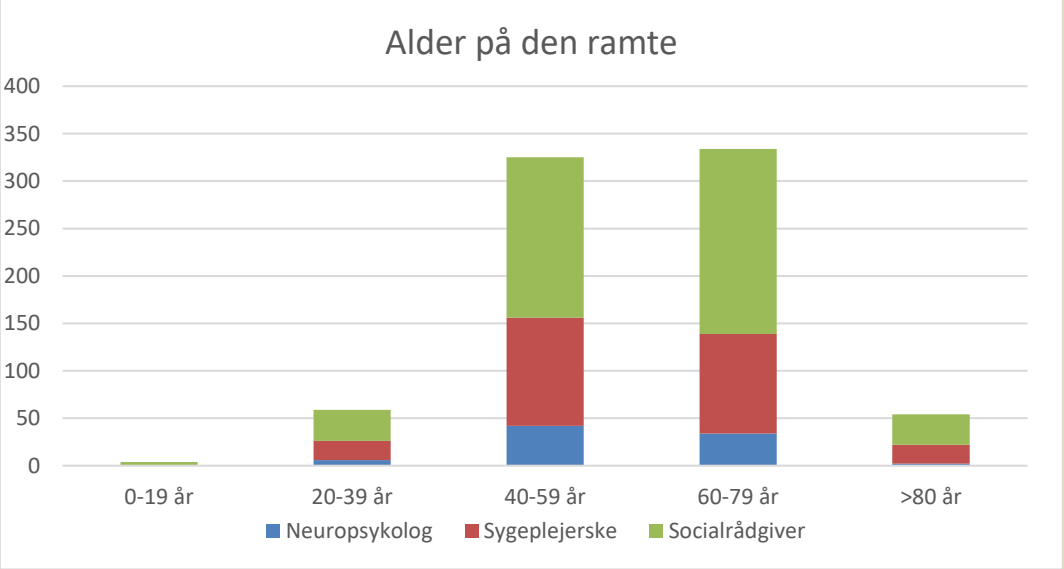
Rådgivning

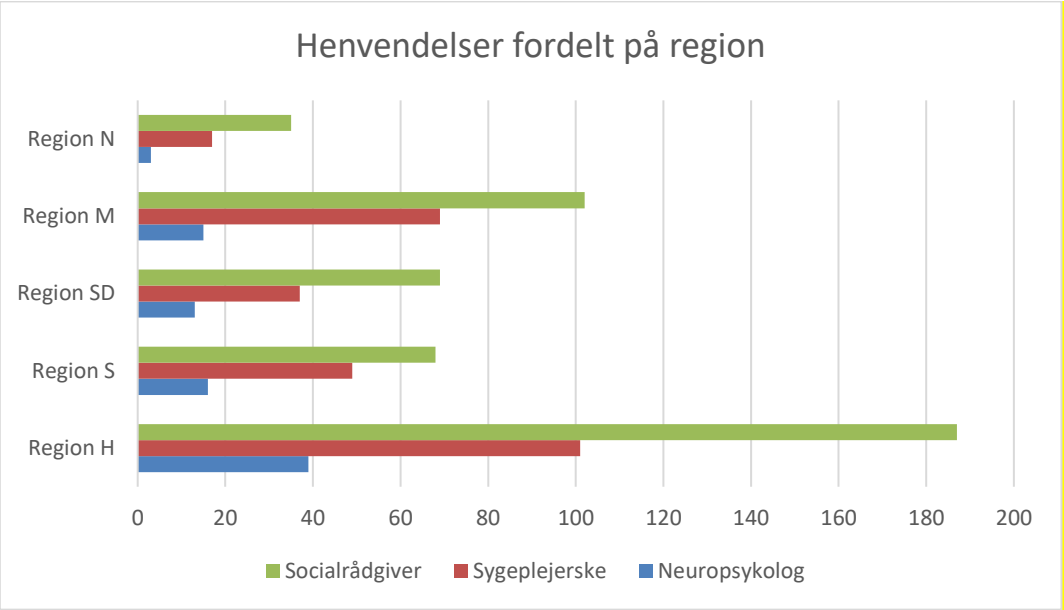
Hjernesagens rådgivningstilbud, nu kaldet StrokeLinjen, tilbyder, udover telefonisk rådgivning, en række nye onlinebaserede tilbud om oplysning og information på foreningens hjemmeside. StrokeLinjen er primært finansieret af en treårig bevilling fra TrygFonden.

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

Der er i beretningsåret fortsat en stigning i antallet af henvendelser, som også kunne konstateres i det tidligere år.

I beretningsåret er der indgivet ansøgning til TrygFonden om en forlængelse af projektet frem til 2025.





Pårørendeindsatser

Hjernesagen har i beretningsåret, i samarbejde med flere kommuner, tilbudt pårørende at deltage i "Lær at tackle kurser". Desværre er flere af kurserne blevet aflyst på grund af pandemien. Til gengæld har der, med stor succes, været afholdt en række webinarer for pårørende.

Webinarer

Hjernesagen har i 2021 afholdt 5 webinarier om borgerrådgiverfunktionen, hjernens rehabilitering efter stroke, retssikkerhed, børn og unge som pårørende samt hjernetræthed, som kan genses på Hjernesagens hjemmeside.

Højskoleophold på Rude Strand Højskole

Der er, i oktober måned 2021, i samarbejde med Rude Strand Højskolen, gennemført et 5 dages kursus specielt tilrettelagt for mennesker med stroke.

Aktivitetsophold på Musholm

Der er 13.-15. august 2021 gennemført et tre dages aktivitetsophold for medlemmer på Musholm. Arrangementet blev gennemført med støtte fra Heinrich & Laurine Jessens fonden.

Bladet Hjernesagen

Hjernesagen udgiver et medlemsblad fire gange årligt, der sendes ud til alle medlemmer. Bladet har i 2021 bl.a. sat fokus på følgende emner:

- Livet som pårørende
- Interview med Prins Joachim og Prinsesse Marie
- Covid-19-pandemiens betydning for strokeramte
- Retssikkerhed
- Nyeste forskning inden for strokebehandling og rehabilitering

Oplysning – deling af viden

Temadag for fagfolk

Hjernesagen gennemførte i september 2021 en temadag om seksualitet og hjerneskade. Der var stor tilslutning til temadagen og den blev fulgt op af et tema i Hjernesagens magasin.

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.

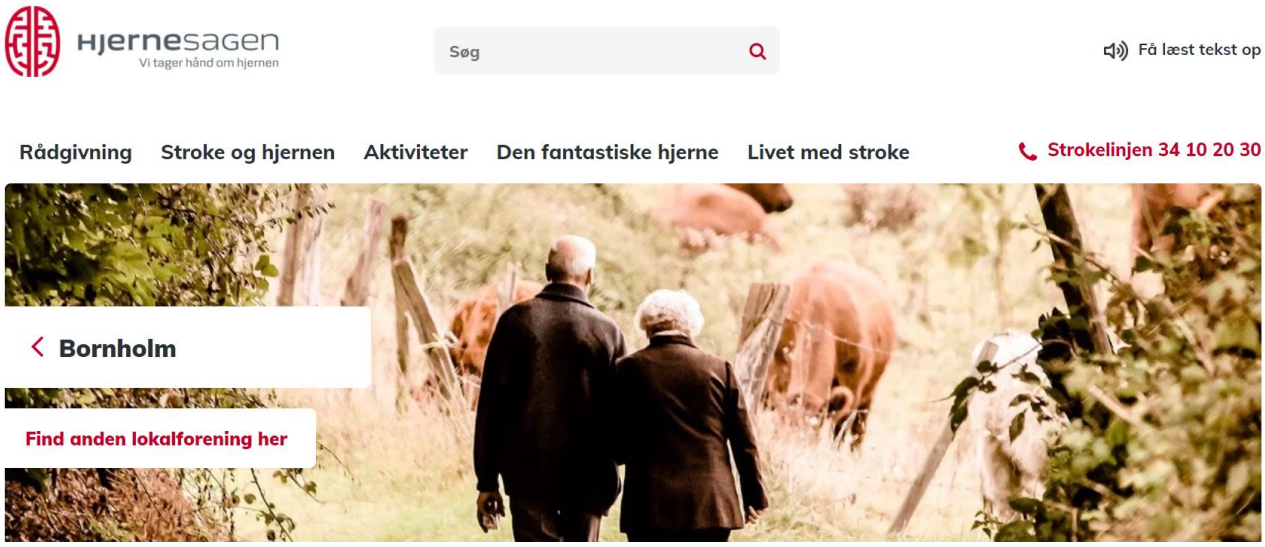
Hjemmeside

Hjernesagen har i beretningsåret arbejdet med at udvikle den nye hjemmeside, foreningen fik i 2020. I beretningsåret har der særligt været fokus på at udvikle den del af siden, der giver de lokale Hjernesagsforeninger mulighed for at dele deres aktiviteter.

I beretningsåret har der også været kommunikeret løbende på hjemmesiden om emnet: Covid og stroke.

Endelig har der været arbejdet videre med at udvikle et selvstændigt videns- og rådgivnings-univers, som understøtter arbejdet med den udvidede rådgivning, StrokeLinjen.

Hjemmesiden bliver løbende opdateret med den nyeste viden på området.



Facebook

Hjernesagen har en Facebookside, som bruges aktivt til at fortælle nyheder m.m. Antallet af følgere er støt stigende. Hjernesagens åbne Facebook side havde ved udgangen af 2021 5.784 følgere, hvilket er en fremgang fra året før. Herudover har Hjernesagen også en række lukkede Facebookgrupper for ramte og pårørende.

Instagram og LinkedIn

Hjernesagen har også en profil på LinkedIn og Instagram. Antallet af følgere på Instagram er i beretningsåret steget fra 629 til 971.

Ekstraordinære aktiviteter i forbindelse med Covid-19-pandemien

Hjernesagen har under pandemien haft en udvidet informationsindsats med fokus på covid og stroke.

Med støtte fra Socialministeriets særlige Covid-relaterede puljemidler, har foreningen gennemført en række ekstraordinære indsatser, bl.a. udsendt omsorgsbreve og SMS'er til alle foreningens medlemmer og tilbudt alle afasiramte on-line afasicaféer.

Der er endvidere blevet gennemført en medlemsundersøgelse, som havde fokus på at afdække de udfordringer medlemmerne oplevede under Covid-pandemien, samt samle information om medlemmernes ønsker til Hjernesagens fremadrettede aktiviteter.

Udadvendte aktiviteter

Hjerneugen – uge 11

Der var i beretningsåret ikke, som tidligere år, planlagt fællesaktiviteter i de seks foreninger, som står bag *Hjernen i fokus* arrangementet. I stedet deltog Hjernesagen i en række online webinarer, som blev produceret sammen med Dansk Råd for Genoplivning og Red Hjernen.

Endvidere bragte Hjernesagen en række videospots og informationsmateriale om sanserne og hjernen, bl.a. med udgangspunkt i det forhold, at mange, der blev ramt af Covid, midlertidigt tabte lugtesansen.

Kampagnedag – 10. maj

Traditionen tro gennemførte landsforeningen og en række lokalforeninger aktiviteter på foreningens årlige kampagnedag den 10. maj. Også i år var de fleste aktiviteter aflyst eller flyttet online. Hjernesagen lancerede en kampagne om vigtigheden af at bevæge sig for at

nedsætte risikoen for stroke. Kampagnen opfordrede medlemmer og fagfolk til at tage billeder af sig selv med kampagne t-shirten "#bevægdigforhjernensskyld" på. De tre bedste billeder blev belønnet med en præmie.

Afasikampagne

Hjernesagen afholdt i 2021 en Afasidag d. 21. oktober i samarbejde med Hjerneskadeforeningen og Afasi-gruppen. Dagen var en stor succes og blev afsluttet med politisk debat med Social- og indenrigsordfører Camilla Fabricius.

Kulturnatten – oktober

Der blev afholdt et velbesøgt arrangement på Center for Hjerneskade, hvor foreningens ambassadør Lotte Heise og direktør Birgitte Forchhammer holdt foredrag om hjernen og musik.

Foreningen var inviteret af Dansk Folkeparti til at deltage i stort åbenhus arrangement på Christiansborg, hvor Hjernesagen havde en velbesøgt stand med materialer. Her deltog foreningens landsformand.

Hjernen er hovedsagen

Siden 2019 har Hjernesagen arbejdet med kampagnen *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, bl.a. 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 filmvisning 29. oktober på World Stroke Day.

World Stroke Day

Siden 2020 har foreningen markeret verdens stroke dag d. 29. oktober. I beretningsåret blev dagen markeret med premiere på den dokumentarfilm, foreningen har produceret i samarbejde med TrygFonden. Filmen blev vist ved en særforestilling i Empire biografen på Nørrebro i København. Efter filmen var der debat med medlemmer af foreningens ekspertpanel. Medieret af journalist og strokeoverlever Anders Langballe. Efterfølgende reception var sponsoreret af Lidl, foreningens hovedsponsor.

Samarbejdspartnere

Dansk Selskab For Apopleksi/Dansk Stroke Selskab

Foreningen indgik i 2019 en samarbejdsaftale med Dansk Selskab for Apopleksi/Dansk Stroke Selskab. 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 saltforbrug for at forebygge forhøjet blodtryk, da det er en risikofaktor for blodprop i hjernen. Saltpartnerskabet 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 samarbejde med Nordea, Lyngby. Det har i 2021 ikke været muligt at afholde fysiske kundearrangementer, men i stedet blev der afholdt 2 webinarer om arv og testamenter, hvor Hjernesagen fik mulighed for at fortælle om vores arbejde og om mulighederne for at donere til foreningens arbejde via et testamente. Hjernesagen producerede i 2020, i samarbejde med Nordea, 5 videoer om ”Hjernen på hjemmearbejde”.

Det har også i 2021 været muligt at downloade videoerne og de har blandt andet været anvendt ved en stor arbejdsmiljøkonference på Via-University i Århus.

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. I 2021 har Lidl afholdt tre varesalg, hvor der er doneret et beløb pr. solgt vare til Hjernesagen. Endvidere har Lidl støttet foreningen med gavekort og sponsoreret den reception, som blev afholdt i forbindelse med premieren på dokumentarfilmen *”Tilbage på Sporet”.*

Arvesamarbejdet – Det Gode Testamente

Hjernesagen fortsatte i 2021 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 (detgodetestamente.dk). Hjernesagen har deltaget i to nationale arvekampagner på sociale medier i 2021 og har haft fokus på arv og testamentering på foreningens hjemmeside.

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

Handleplan for stroke

Hjernesagen har i beretningsåret udarbejdet en handleplan for stroke, som forventes at udkomme i 2022.

Henvendelse til politikerne

Hjernesagen har i beretningsåret bl.a.:

- Skrevet til Sundhedsminister Magnus Heunicke og opfordret ham til at følge en række andre europæiske politikere og underskrive et fælles charter om vigtigheden af at udarbejde handleplaner for stroke over alt i Europa.
- Deltaget i en række arbejdsgrupper omkring arbejdet med evaluering af det specialiserede handicapområde og mulig udvikling af en egentlig specialeplan på området.
- Deltaget i Netværk for børn og unge pårørende og været med til at arrangere en stor konference for fagfolk på Nyborg Strand om behovet for et større fokus på børn og unge pårørende. Netværket arbejder videre for at børn og unge pårørende indskrives i lovgivningen som et særligt indsatsområde.
- Deltaget i Pårørendeinitiativet som er et netværk af 30 organisationer, der sammen sætter fokus på pårørendes vilkår, særligt fokus har været på implementering af omsorgsdage for pårørende. Hjernesagen sidder med i styregruppen for Pårørendeinitiativet og deltager desuden i en række arbejdsgrupper.
- Deltagelse i Netværk for digital inklusion under Digitaliseringsstyrelsen. Hvor der er fokus på, hvordan der skabes løsninger for dem, der ikke er digitale.
- Deltagelse i Netværk om BPA-ordninger (Borgerstyret Personlig Assistance - tidligere kaldet Hjælperordningen) En række foreninger er gået sammen for at bevare et fokus på at skabe en ordning, som kan fungere for den enkelte. Ordningen har været under massiv pres i en række år.

- Deltagelse i Beskæftigelsesnetværket, som er en sammenslutning af handicaporganisationer og private virksomheder, som har et fælles mål om at få flere med handicap i arbejde.

Debatindlæg og interviews

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

- Debatindlæg på Altinget om kvalitet i rehabilitering
- Kronik i Politiken sammen med Alzheimerforeningen og Parkinsonforeningen om forholdene på danske plejehjem 17. april 2021.
- Debatindlæg i Berlingske Tidende om, hvordan borgerne presses ind i en klientrolle af kommunerne.
- Debatindlæg i Jyllands Posten i juni måned om faren for kommunal afspecialisering sammen med Danske Handicaporganisationer og Dansk Erhverv.
- Omfattende presseeksponering, bl.a. i Aftenshowet i forbindelse med Hjernesagens eksklusive interview med Prins Joachim og Prinsesse Marie om prinsens stroke.
- Omfattende eksponering i pressen, herunder en lang række lokale medier, i forbindelse med premieren på dokumentarfilmen *"Tilbage på sporet"* på World Stroke Day den 29. oktober.

Hjernesagens henvendelser og debatindlæg kan læses på hjernesagen.dk.

Høringssvar

Hjernesagen har også 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. Der blev i beretningsåret arbejdet intensivt med at opbygge et netværk af kontaktpersoner på alle landets stroke afsnit og blandt landets hjerneskadekoordinatorer.

Foreningen arbejder videre med at udvikle StrokeLinjen de kommende år.

Fremtiden

Plan for tilpasning af struktur og handleplan

Hjernesagen oplever i lighed med andre organisationer udfordringer med at rekruttere nye frivillige til det lokale foreningsarbejde. Hjernesagen fortsatte derfor i 2021 en proces, der skal sikre, at foreningens struktur understøtter foreningens fortsatte positive udvikling.

Et andet vigtigt område bliver at udarbejde og arbejde for politisk implementering af en handleplan for stroke.

Reviderede vedtægter

Hjernesagen vedtog på repræsentantskabsmødet 2021 et sæt reviderede vedtægter. De nye reviderede vedtægter skaber klarhed om sammensætningen af hovedbestyrelsen og sætter en beløbsgrænse for, hvor stort et beløb, der automatisk overføres, når en nedlagt lokal hjernesagsforening lægges under en anden lokalforening.

Tak

Hjernesagen takker de fonde, private virksomheder, privatpersoner og samarbejdspartnere, herunder en lang række fagpersoner, der gennem 2021 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 2022.