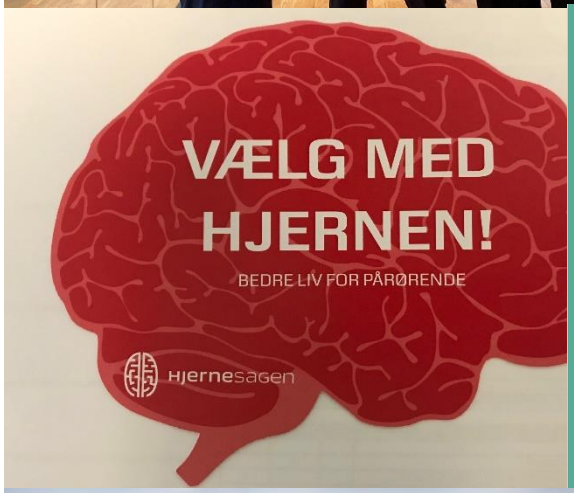
HJERNESAGENS ÅRSBERETNING 2022



INDHOLDSFORTEGNELSE

Indledning ... 4
Hjernesagens organisation, økonomi og medlemmer ... 5
Repræsentantskab og hovedbestyrelse ... 5
De lokale Hjernesagsforeninger ... 6
Sekretariatet ... 7
Økonomi ... 7
Indtægtsskabende aktiviteter ... 9
Medlemmer ... 10
Datasikkerhed ... 10
Medlemstilbud ... 11
StrokeLinjen – Hjernesagens rådgivning ... 11
Webinarier ... 13
Rude Strand Højskole ... 13
Aktivitetsophold på Musholm ... 13
LÆR AT TACKLE-kurser for unge pårørende ... 14
Fondsansøgninger ... 14
Bladet Hjernesagen ... 15
Forskning ... 15
Oplysning – deling af viden ... 15
Hjemmeside ... 15
Sociale medier ... 15
Udadvendte aktiviteter ... 16
Hjerneugen – uge 11 ... 16
Kampagnedag – 10. maj ... 16
Hjernen er hovedsagen ... 16
World Stroke Day ... 17
Samarbejdspartnere ... 17
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
Fremtiden 20
Stærke lokalforeninger og handleplan 20
Tak 20

INDLEDNING

Hjernesagen er en forening med to hovedopgaver. Vi er en landsforening for mennesker, der rammes af stroke (blodprop eller blødning i hjernen) og deres pårørende, og vi er en forening, der arbejder for at gøre den sunde hjerne til en folkesag. Dette tydeliggøres via vores slogan: Vi tager hånd om hjernen.

Hjernesagen har en lang række tilbud målrettet vores strokeramte medlemmer og deres pårørende. Vi driver en rådgivning, hvor man kan få råd og vejledning om rettigheder og støttemuligheder. Vi tilbyder endvidere legater, kursusforløb for strokeramte og pårørende, og vores 31 lokalforeninger har også i 2022 haft sociale og oplysende aktiviteter.

Hjernesagen arbejder målrettet på at fremme hjernesundhed og forebygge stroke. Det gør vi bl.a. gennem vores 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 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 social- og sundhedsområdet.

Foreningen har, også i det forgangne år, deltaget aktivt i den offentlige debat, blandt andet via sociale medier og i 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 31 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.

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 2022 har hovedbestyrelsen afholdt 4 hovedbestyrelsesmøder. Det ene af møderne blev afholdt online.

Tue Byskov Bøtkjær blev 2022 genvalgt som landsformand for Hjernesagen.

Traditionen tro udsendte repræsentantskabet en politisk udtalelse, der i 2022 omhandlede foreningens forslag til en dansk strokehandleplan.

Ekspertpanelet, der rådgiver foreningen i videnskabelige og kliniske spørgsmål inden for forebyggelse, behandling og rehabilitering, bestod i 2022 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, strokeansvarlig 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 Københavns 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

Alle medlemmer af Hjernesagen er organisatorisk tilknyttet en lokalforening. Lokalforeningerne drives af frivillige kræfter, der typisk har personlig erfaring med hjerneskade. Flere lokale 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.

Antallet af lokale Hjernesagsforeninger har gennem årene varieret. Antallet har været stabilt i årene 2019 – 2021, men i 2022 besluttede hovedbestyrelsen at foretage en række sammenlægninger af lokalforeninger, så antallet af lokalforeninger gik fra 39 til 31 ved beretningsårets afslutning. Baggrunden for sammenlægningerne har været et ønske om at styrke foreningens arbejde over hele landet. De steder, hvor det har været svært at finde frivillige til bestyrelsesarbejdet, har hovedbestyrelsen vurderet, at det i stedet ville styrke aktiviteten

ved at oprette aktivitetsgrupper eller på anden måde understøtte, at frivillige bidrager til lokale aktiviteter uden nødvendigvis at skulle påtage sig bestyrelsesarbejdet. Foreningen har herudover iværksat en række initiativer med henblik på at styrke det frivillige arbejde. Der har således været ansat en frivilligkonsulent (deltid), som har rådgivet foreninger, der har haft særligt brug for hjælp til at komme i gang igen efter Covid-19 epidemien, og hun har flere steder hjulpet med at arrangere lokale aktiviteter.

De lokale foreningers økonomi baserer sig bl.a. på støtte fra landsforeningen i form af en kontingentandel. Kontingentandelen blev i følge hovebestyrelsens beslutning d. 15. september 2022 sat op til kr. 35 gældende fra regnskabsåret 2023. I beretningsåret udgjorde tilskuddet kr. 30 pr. medlem svarende til kr. 280.800 i alt.

Sekretariatet

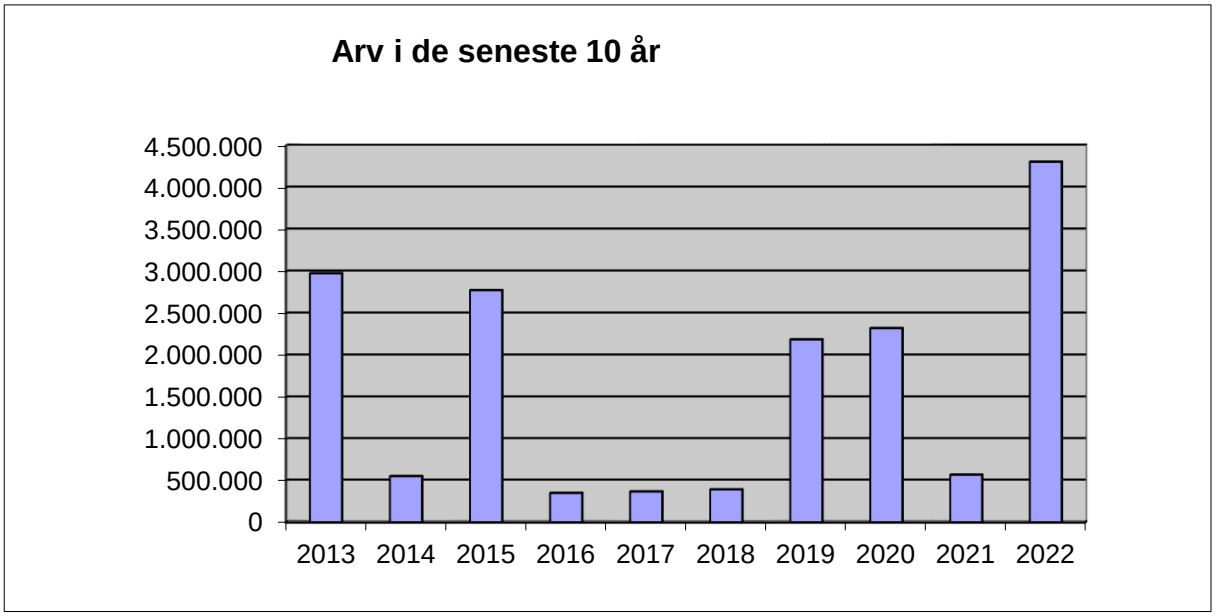
Hjernesagen havde i beretningsåret et sekretariat bestående af 6,38 årsværk fordelt på 12 ansatte, der arbejder inden for følgende områder: Rådgivning, kommunikation, økonomi, medlemskontakt, fundraising, indsamlinger og administration.

Der er i beretningsåret ansat en kommerciel medarbejder i en to årig konsulentstilling, Medarbejderen skal styrke foreningens arbejde med at skaffe flere erhvervssponsorater/medlemsskaber og anden indtægtsgivende virksomhed. Den kommercielle medarbejder skal også arbejde for at indfri ambitionen om at fordoble foreningens medlemstal over en 10 årig periode. Der er endvidere ansat en diætist og en socialrådgiver på deltid til foreningens projekt, StrokeLinjen. Disse stillinger 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, indsamlinger, erhvervssponsorater/-medlemsskaber og indtægtsskabende virksomhed – bl.a. salg af materialer og to årlige skrabelotterier.

Hovedbestyrelsen tog i 2019 en beslutning om, at det tilstræbes, at foreningens økonomi bliver mindre afhængig af arvemidler. Derfor er arbejdet med foreningens strategi for indtjening været intensiveret. 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 gennemsnittet af den arv, vi har modtaget årligt igennem de seneste 10 år.



Foreningen indgik i 2019 en treårig sponsor- og samarbejdsaftale med supermarkedskæden Lidl. Dette samarbejde blev genforhandlet i beretningsåret og dette resulterede i, at sponsoraftalen fortsætter frem til og med 2024. Ud over sponsoratet har foreningen modtaget gavekort, der anvendes som gevinster i diverse konkurrencer og skrabelotterier. Lidl har i beretningsåret endvidere afholdt fire produktsalg til fordel for Hjernesagen.

I 2020 åbnede Hjernesagens 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. I 2022 modtog vi endnu en donation fra TrygFonden på 5 millioner. Denne bevilling sikrer, at StrokeLinje-rådgivningen kan videreføres og, at Hjernesagens information om stroke kan udvides til nu at omfatte et mere individualiseret tilbud kaldet Mit StrokeNet. Den nye bevilling løber til april 2024.

Udover at bidrage betydeligt til at synliggøre foreningen, bidrager bevillingen også til foreningens økonomi med et overhead på 5 % til dækning af driftsudgifter.

Foreningens økonomi var i beretningsåret fortsat i nogen grad påvirket af eftervirkningerne af Covid-19 epidemien. Hjernesagen fik således i beretningsåret tilladelse til at bruge covid-relaterede bevillinger fra Socialstyrelsen. Hjernesagen modtog, som led i regeringens kompensationsstrategi, en bevilling fra puljen ”En hverdag med stærke fællesskaber” på i alt kr. 548.000. Overskydende midler fra denne pulje blev i beretningsåret bl.a. brugt til at videreføre projekter for afasiramte og gav lønmidler som støtte til at genoprette lokale aktiviteter.

Endvidere modtog foreningen i 2021 penge til indkøb af gavekort til en samlet værdi af kr. 490.722 fra Socialstyrelsens hjælpepakke til stimulation af oplevelsesindustrien.
Gavekortene blev formidlet til foreningens målgruppe af mennesker med følger efter stroke og som derfor har haft vanskeligt ved at deltage i oplevelsesindustriens tilbud under pandemien. De sidste gavekort blev uddelt i 2022. Kr. 19.709,75 som var ikke forbrugte midler, blev leveret tilbage til Socialstyrelsen.

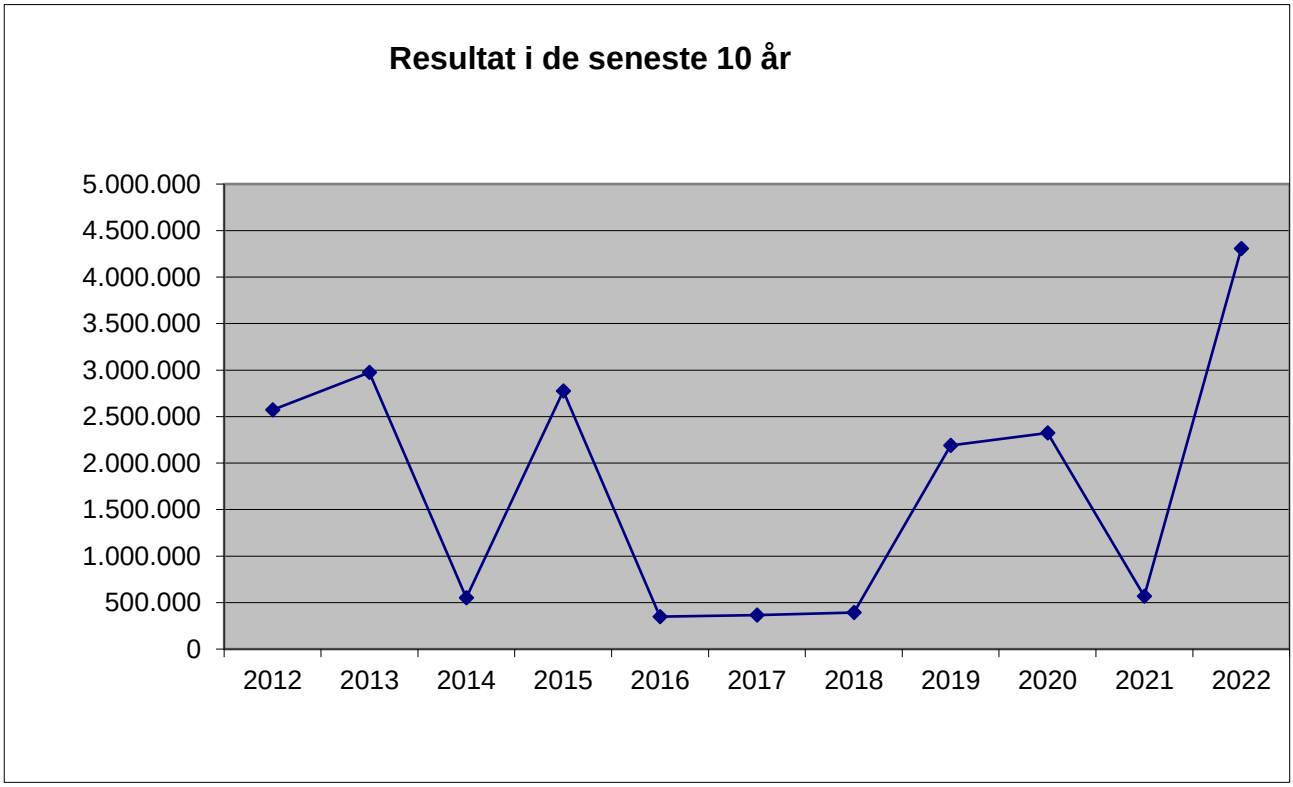
Hjernesagen har, sammen med STU og Center for Hjerneskade, modtaget en bevilling på kr. 1.489.091 fra Velux Fonden. Midlerne skal anvendes i 2023 og 24 til tilbud af digitale afasicaféer til afasiramte. Der skal endvidere arbejdes med en plan for, hvordan indsatsen kan videreføres, når projektperioden udløber.

Hjernesagen kom i år ud med et overskud på kr. 2.649.163,61, og egenkapitalen udgør ved årsafslutningen kr. 11.713.555,61

Indtægtsskabende aktiviteter

Hjernesagen modtog i beretningsåret kr. 478.262,94 i gavebidrag.

Foreningen modtog kr. 26.011,50 indsamlet via private Facebook indsamlinger. Midlerne er anvendt til foreningens generelle formål med særligt fokus på indsatser for pårørende. Hjernesagen har selv arrangeret mindre indsamlinger ved at opfordre til donation via MobilePay, for eksempel i forbindelse med mindre kampagner i anledning af Valentinsdag eller jul. Hjernesagen har endelig modtaget kr. 2.170,21, som er indsamlet af OK-Benzin.



Hjernesagen har i 2022 fortsat samarbejdet med pensionsselskaberne 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

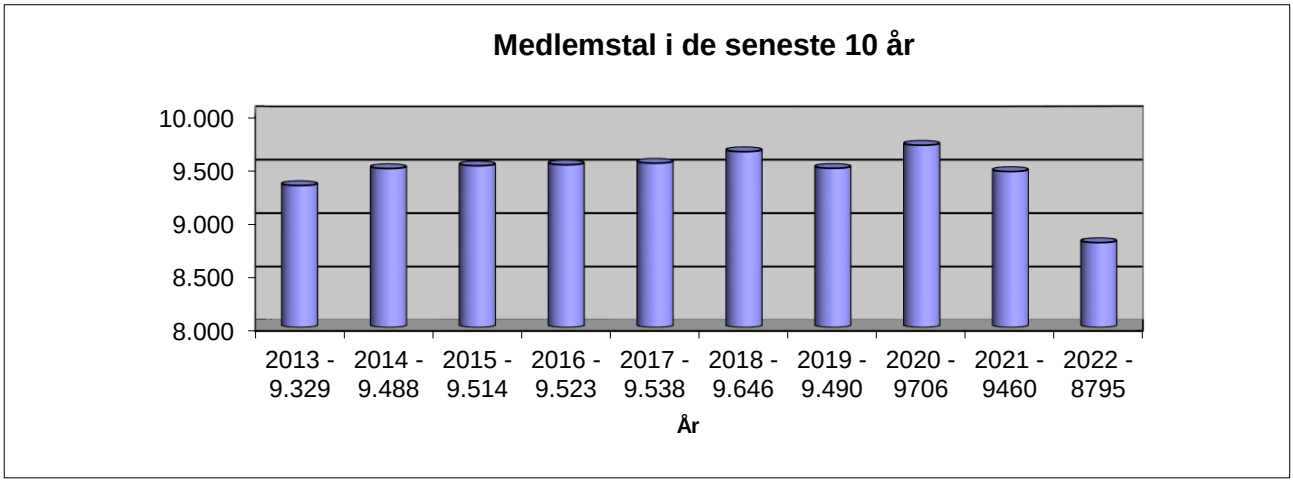
i deres forløb. Pension Danmark opsagde samarbejdet i 2021. Effekten på nedgang i medlemmer fik fuld virkning ved udgangen af beretningsåret. Der forhandles med selskabet om at genoptage et nyt samarbejde i 2023.

Hjernesagen har modtaget fondsbevillinger samt donationer fra medicinalfirmaer. Disse midler har bl.a. gjort det muligt for foreningen at tilbyde legater, aktivitets- og højskoleophold samt 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 2022 8.795 medlemmer fordelt på 4.716 enkeltmedlemskaber, 3.890 husstandsmedlemskaber (dækkende over to stemmeberettigede medlemmer), 50 støttemedlemskaber og 139 institutionsmedlemskaber (typisk sygehusafdelinger, genoptræningssteder og lign.).

Den oplevede medlemsnedgang skyldes primært, at foreningen ikke længere modtager medlemmer fra Pension Danmark. Der arbejdes aktivt på at øge medlemstilgangen, og der er i 2022 gennemført to medlemskampagner. Den ene kampagne var målrettet eksisterende medlemmer, der blev opfordret til at skaffe nye medlemmer blandt familie, venner og bekendte. En anden medlemskampagne var målrettet mennesker, der selv var ramt eller havde pårørende, der var ramt. Denne kampagne blev alene gennemført på sociale medier. I kampagneperioden kunne der registreres en mindre medlemstilgang på omkring 100 nye medlemmer.



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 til håndtering af foreningens persondata. 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 lovgivning om datasikkerhed. Der er blevet sendt materiale til lokalforeningerne med retningslinjer for, hvordan man lokalt sikrer, at man lever op til lovgivningen. Der følges løbende op med information til lokalforeningerne ved eventuelle ændringer i lovgivningen.

MEDLEMSTILBUD

StrokeLinjen – Hjernesagens rådgivning

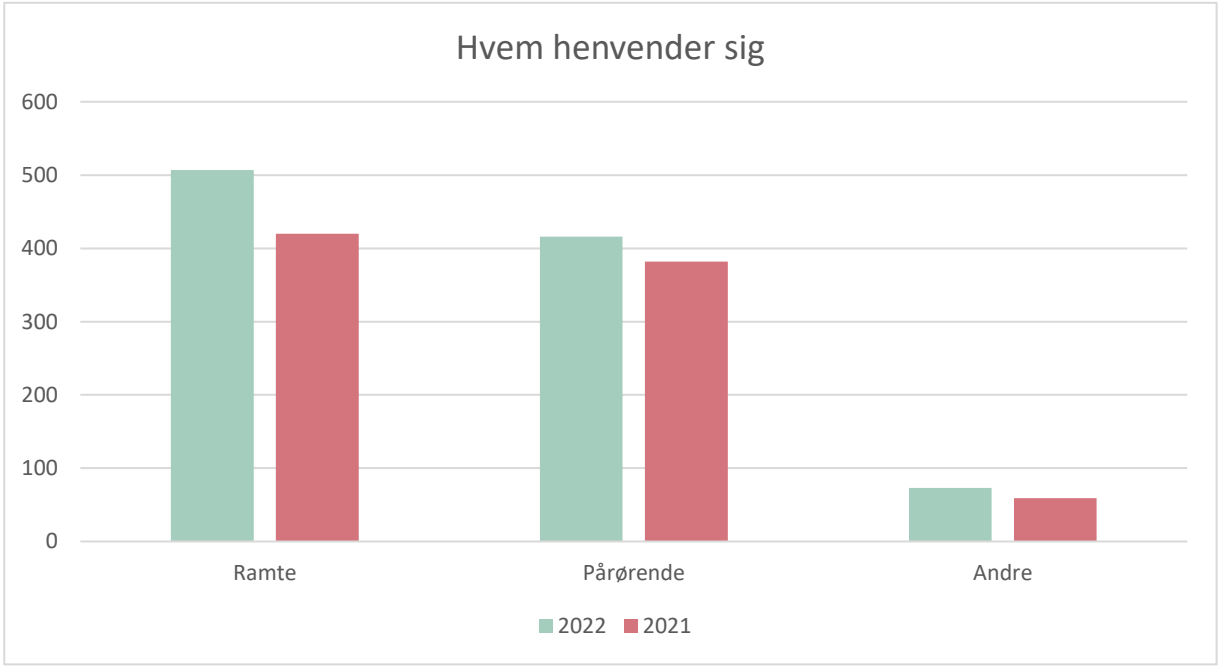
StrokeLinjen – Hjernesagens rådgivning tilbyder både telefonisk rådgivning, besvarer henvendelser via hjemmesiden og tilbud om online oplysning og information via hjemmesiden. StrokeLinjen er medfinansieret af en bevilling fra Trygfonden. I beretningsåret er der modtaget en ny bevilling fra Tryg Fonden som sikrer, at det udvidede rådgivningstilbud kan videreføres til 2024. Endvidere medfører den nye bevilling, at Hjernesagen kan udvikle nye onlinetilbud samt arbejde med at nå målgrupper, som vi tidligere har haft svært ved at nå ud til. Det er blandt andet ældre, der bor alene og udsatte socialgrupper.

StrokeLinjen er blevet udvidet med en ekstra socialrådgiver og diætist fra september 2022. StrokeLinjen har i den forbindelse også udvidet telefontiden:

Mandag kl. 9.30-14.00	**Tirsdag kl. 9.30-16.30**	**Onsdag kl. 9.30-17.30**	**Torsdag kl. 9.30-14.00**	**Fredag kl. 9.30-14.00**
Socialrådgiver	Socialrådgiver	Socialrådgiver	Socialrådgiver	Socialrådgiver
Sygeplejerske	Sygeplejerske	Sygeplejerske	Jurist forsik-rings- og erstat-ningssager	Jurist forsik-rings- og erstat-ningssager
Jurist forsik-rings- og erstat-ningssager	Jurist forsik-rings- og erstat-ningssager	Jurist forsik-rings- og erstat-ningssager		
	Diætist			
	Neuropsykolog			

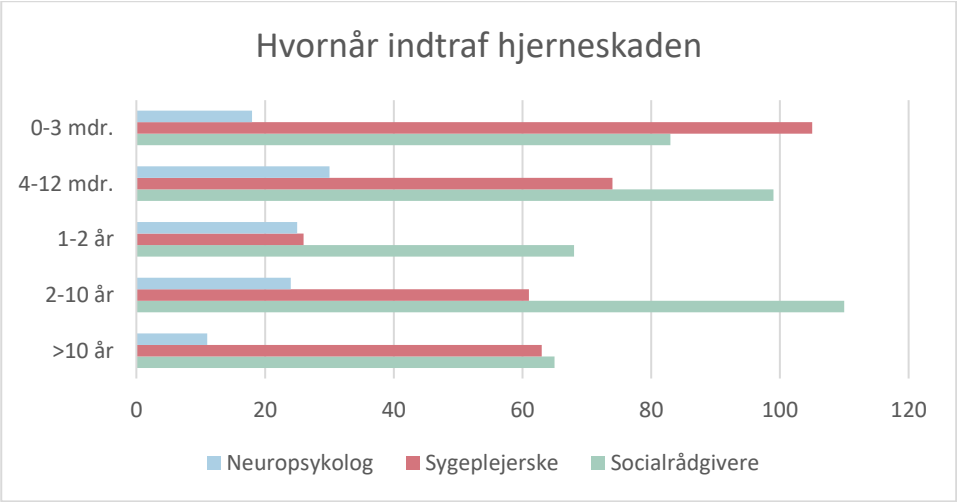
StrokeLinjen har i 2022 haft telefonisk kontakt med 1.100 brugere, derud over har der været en række henvendelser via mails. Det er ca. 2/3 af brugerne er medlemmer af Hjernesagen. Som noget nyt er StrokeLinjens rådgivere siden slutningen af august begyndt at ringe ud til nye medlemmer af Hjernesagen og byde dem velkommen.

I de seneste mange år har der været en ligelig fordeling af henvendelser fra ramte og pårørende. I 2022 var der en stigning af ramte, som selv henvendte sig til StrokeLinjen.



Brugerne finder primært vej til rådgivningen via foreningens hjemmeside og efter henvisning fra hospitalet. Langt største parten af henvendelserne kommer fra mennesker i aldersgruppen 50-70 år.

I tabellen nedenfor ses henvendelser fordelt på år siden skaden og, hvilke faggrupper brugerne ønsker at tale med.



Webinarier

Hjernesagen har i 2022 afholdt 5 velbesøgte webinarier om bl.a. Hjernetræthed, søvn, depression og kørsel. Deltagerne til webinarierne var medlemmer og ikke-medlemmer, ramte, pårørende og fagpersoner. Der er registreret en større tilslutning til webinarierne fra kommunale fagpersoner sammenlignet med tidligere.

Webinarierne kan genbesøges på Hjernesagens hjemmeside.

Rude Strand Højskole

I samarbejde med Rude Strand Højskole, afholdt Hjernesagen et fuldt booket 6-dages højskoleophold i efteråret 2022. Opholdet var særligt tilrettelagt for mennesker med stroke og deres pårørende.

Aktivitetsophold på Musholm

Den 22 – 24 april gennemførte Hjernesagen for anden gang et tre dages aktivitetsophold for medlemmer på Musholm. Arrangementet blev afholdt med støtte fra Heinrich & Laurine Jessens fond.

LÆR AT TACKLE-kurser for unge pårørende

Hjernesagen fik i 2021 midler fra Socialstyrelsen til at afholde virtuelle LÆR AT TACKLE-kurser for unge pårørende i perioden 2022-2024. Hjernesagen ansatte i foråret 2022 en projektmedarbejder og udviklede indholdsdelen i samarbejde med Komitéen for Sundhedsoplysning, som afholder kurserne.

Fondsansøgninger

Hjernesagen uddele fondsmidler fra henholdsvis Zangger Fonden til træning, genoptræning og behandling og fra Fondation Juchum til aktiviteter, der kan øge livskvaliteten. Fra sommeren 2022 har det været muligt at uddele individuelle legater på op til 15.000,- kr. skattefrit via Zangger Fonden og 5.000,- kr. via Fondation Juchum. I 2022 er det blevet muligt at søge fondsmidler via hjemmesiden.

Fokus på afasi

Som konsekvens af Hjernesagens beslutning om i de kommende år at yde en ekstra indsats for mennesker med afasi, blev der i beretningsåret iværksat en række aktiviteter målrettet mennesker med afasi og deres pårørende. Der blev således afholdt AfasiDag, et særligt tilrettelagt ophold på Vejlefjord Hotel for mennesker med afasi og deres pårørende samt tilbudt online afasifællesskab med støtte fra Velux Fonden. Der blev udgivet ny afasipjece og siderne om afasi på Hjernesagen.dk blev opdateret og videreudviklet. Der blev indgået et mere formaliseret samarbejde med gruppen bag Facebook-siden ”Afasigruppe”. Gruppen bidrager med ideer og rådgivning til Hjernesagens afasi-indsatser.

Bladet Hjernesagen

Hjernesagen udgiver fire gange årligt et medlemsblad, der sendes ud til alle medlemmer. Bladet har i 2022 bl.a. sat fokus på følgende emner:

- Seksualitet og intimitet efter stroke
- Hjernesagens frivillige
- Kommunernes hjerneskadekoordinatorer
- Unge som pårørende

FORSKNING

Foreningen har også i 2022 været repræsenteret i styregrupper og rådgivet i forbindelse med en lang række forskningsprojekter. En øremærket arv på 250.000 kr. har muliggjort, at Hjernesagen i de kommende fem år vil uddele et forskningslegat på 50.000 hvert år. Hjernesagen ønsker særligt at støtte projekter, der undersøger effekt af rehabilitering og forbedring af livet med stroke. Der er etableret et fagligt bedømmelsesudvalg, der vurderer den videnskabelige kvalitet af indkomne ansøgninger.

OPLYSNING – DELING AF VIDEN

Hjemmeside

Hjernesagen har i beretningsåret arbejdet med at udvikle den nye hjemmeside, som 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.

Der blev arbejdet videre med at udvikle et selvstændigt videns- og rådgivningsunivers, som understøtter arbejdet med den udvidede rådgivning, StrokeLinjen, som blev udbygget med MitStrokeNet, der lanceres i 2023.

Hjemmesiden bliver løbende opdateret med den nyeste viden på området.

Sociale medier

Hjernesagen er på Instagram og Facebook. Disse kanaler bruges aktivt til at fortælle og foreningens aktiviteter. Herudover har Hjernesagen også en række lukkede Facebookgrupper for unge, ramte og pårørende. 1145 fulgte ved beretningsårets afslutning Hjernesagen

på Instagram og 6800 fulgte Hjernesagens åbne Facebookside. Hjernesagen har endvidere profiler på LinkedIn og Twitter.

UDADVENDTE AKTIVITETER

Hjerneugen – uge 11

Hjernesagen deltog i en række online webinarer, som blev produceret sammen med Dansk Råd for Genoplivning og Red Hjernen. I flere lokalforeninger blev der, i samarbejde med andre hjerneforeninger, afholdt arrangementer. Landsformanden deltog i arrangementer på Mors og i Vejen.

Kampagnedag – 10. maj

Traditionen tro gennemførte landsforeningen og en række lokalforeninger aktiviteter på foreningens årlige kampagnedag den 10. maj. Hjernesagen gennemførte også i 2022 en kampagne om vigtigheden af at bevæge sig for at nedsætte risikoen for stroke og forebygge forhøjet blodtryk. Kampagnen opfordrede medlemmer og fagfolk til at tage billeder af sig selv med kampagne t-shirten ”Bevæg dig #ForHjernensSkyld” på.

Afasikampagne

Hjernesagen afholdt i 2022 en Afasidag d. 8. oktober i samarbejde med Center for Hjerneskade, Hjerneskadeforeningen og Afasi-gruppen. D. 27-28. juni afholdt foreningen Afasi Weekend på Vejlefjord for ramte og pårørende.

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 oplysning 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 World Stroke Day d. 29. oktober.

World Stroke Day

Siden 2020 har foreningen markeret verdens stroke dag d. 29. oktober. I beretningsåret blev dagen markeret med en kampagne på sociale medier for at øge opmærksomheden på vigtigheden af at reagere hurtigt og ringe 1-1-2, hvis man oplever symptomer på stroke.

Folketingsvalg 2022

Foreningen havde i forbindelse med folketingsvalget både en række centrale og decentrale aktiviteter, herunder debatindlæg, deltagelse på vælgermøder og "genbrug" af en del af det valgmateriale, som var produceret i forbindelse med det seneste kommunalvalg.

Hjælp til Ukraine

Umiddelbart efter udbruddet af krigen i Ukraine 24. februar 2022 tog Hjernesagen, via SAFE (Stroke Alliance for Europe), kontakt til den ukrainske strokeforening for at høre, om foreningen kunne hjælpe strokeramte krigsofre i Ukraine. Hjernesagen søgte i sidste halvdel af beretningsåret Novartis Ukraine fond og fik midler til at sende brugt rehabiliteringsmateriale til Ukraine. Donationen blev afsendt i foråret 2023.

SAMARBEJDSPARTNERE

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 efter apopleksi. Hjernesagen havde også i beretningsåret en ekstern post i DSFA's bestyrelse. Hjernesagen holdt oplæg om Handleplan for stroke på selskabets temadag.

Dansk Selskab for Genoplivning

Hjernesagen er medlem af Dansk Råd for Genoplivning (DRG), der står bag kampagnen Red hjernen. Foreningen er repræsenteret i DRG´s styregruppe for stroke og deltager i denne sammenhæng i temadage og initiativet Stroke Academy.

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. Partnerskabet har bl.a. gennemført en kampagne for sundere fødevarer i 2022.

Nordea

Hjernesagen har fortsat samarbejde med Nordea, Lyngby. D. 10. maj 2022 blev der afholdt det første fysiske møde om arv og testamenter efter Corona nedlukningen. På mødet fik Hjernesagen igen mulighed for at fortælle om vores arbejde samt mulighederne for at donere til foreningens arbejde via et testamente.

Hjernesagen producerede i 2020 i samarbejde med Nordea 5 videoer om ”Hjernen på hjemmearbejde” som er frit tilgængelige på Hjernesagen.dk

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 2022 har Lidl afholdt 4 produktsalg, hvor der blev doneret et beløb pr. solgt vare til Hjernesagen. Beløbet er gået til projekter under foreningens generelle formål. Endvidere har Lidl støttet foreningen med gavekort, som er anvendt f.eks. i forbindelse med konkurrencer.

Arvesamarbejdet – Det Gode Testamente

I samarbejde med over 30 andre organisationer/foreninger fortsatte Hjernesagen i 2022 med at oplyse befolkningen om muligheden for at oprette et testamente og indsætte velgørende organisationer 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 2022 og har haft fokus på fremtidsfuldmagter, 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.

I 2022 deltog foreningen i et SAFE møde i Thessaloniki. Temaet var livet med stroke og arbejdet med den Europæiske handleplan for stroke.

INTERESSEPOLITISKE TILTAG

Handleplan for stroke

Hjernesagen har i foråret 2022 udgivet en handleplan for stroke. I forbindelse med udgivelsen blev handleplanen omtalt i flere medier.

Efterfølgende er handleplanen sendt til alle partiernes sundheds- og socialordførere. Der blev derefter afholdt en række politiske møder.

Sundhedsministeren nævnte planen, da sundhedsministeren i foråret fremlagde regeringens udspil til sundhedsreform. Herefter fortsatte dialogen med politikerne med det mål at få handleplanen med i det endelige sundhedsfaglige reform.

Det lykkedes at få et møde med sundhedsministeren i efteråret 2022. Her blev der indgået aftale om, at ministeren ville underskrive den Europæiske erklæring om stroke.

Det politiske arbejde med handleplanen blev sat på pause i efteråret på grund af valgkampen.

Debatindlæg og interviews

Hjernesagen har i beretningsåret bidraget med en lang række debatindlæg og interviews i trykte og digitale medier.

Alle 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.

FREMTIDEN

Stærke lokalforeninger og handleplan

Hjernesagen vil også i det kommenår arbejde for, at foreningen vokser og, at arbejdet i de lokale Hjernesagsforeninger styrkes. Et andet højt prioriteret område er arbejdet med at udbrede kendskabet til handleplanen for stroke og, at planenes konkrete forslag omsættes til reelle politiske beslutninger.

TAK

Hjernesagen takker de fonde, private virksomheder, privatpersoner og samarbejdspartnere, herunder en lang række fagpersoner, der gennem 2022 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 2023.