**Organiserad för framgång**

Ett underlag för diskussion och ställningstagande i frågan om Demensförbundet ska skapa en regional organisation eller inte.

Utredare: Göran Hägglund

**Bakgrund**

Bakgrunden till den här texten är en motion väckt av styrelsen för Demensföreningen i Boden. I motionen föreslås att Demensförbundets kongress ska ge ”förbundsstyrelsen i uppdrag att utreda för/nackdelar med en förändring i organisation genom införande av länsförbund.”

Demensförbundets styrelse beslutat att göra ett mer omfattande beredningsarbete omkring motionsförslaget än vad som vanligen sker. Skälet är att styrelsen ser det som mycket betydelsefullt att med vissa intervall ifrågasätta gällande arbetsformer och utvärdera det sätt på vilket verksamheten organiseras. Verksamheten har ytterst som syfte att stärka demenssjukas situation i samhället och det är av stor betydelse att arbetet vid varje givet tillfälle bedrivs på det mest ändamålsenliga sättet.

Ytterligare ett skäl till att grundligt överväga frågan är att den annars riskerar att återkomma inför många kongresser och kräva många resurskrävande behandlingar. Genom ett mer noggrant arbete och inte minst gott om tid för samtal, debatt och förankring hoppas styrelsen att Demensförbundet ska kunna fatta välgrundat beslut som ska stå sig över tid.

**Motionen**

Motionen från styrelsen för Demensföreningen i Boden mynnar ut i förslaget att förbundsstyrelsen bör få i uppdrag att utreda frågan om det vore bättre att bedriva verksamheten på tre istället för på två nivåer (lokalt och nationellt) genom att inrätta länsförbund.

I motionen framförs tre argument som anses tala för inrättandet av länsförbund:

1. De flesta förbund inom olika rörelser bedriver sitt arbete på tre nivåer för att effektivt nå ut.
2. Landsting/Regioner stödjer ofta länsorganisationer organisatoriskt och ekonomiskt vilket ökar styrkan.
3. Tillkomsten av länsförbund ökar möjligheten att mellan kongresserna genomföra länsvis satsningar på ett kostnadseffektivt sätt med stöd från Landsting/Region.

**Nuvarande struktur**

Demensförbundets nuvarande organisation bygger på enskilda medlemskap som tillsammans skapar lokalföreningar. Demensförbundet har 108 sådana lokalföreningar. Lokalföreningar som delar förbundets stadgar och ändamål samt antar förbundets *Stadgar för lokalförening* har rätt till inträde i Demensförbundet. Det finns därutöver en möjlighet för enskilda personer att bli medlemmar direkt i förbundet.

Lokalföreningens högsta beslutande organ är föreningsårsmötet. Arbetet mellan årsmötena leds av föreningsstyrelsen.

Förbundets högsta beslutande organ är kongressen. Varje lokalförening har rätt att vid kongressen representeras av ett röstberättigat ombud. En förening med mer än 100

medlemmar har rätt till två ombud. Kongressen väljer förbundsstyrelsen som har till uppgift att leda arbetet mellan kongresserna. Ordinarie kongress hålls vart tredje år.

**Ny organisation kräver stadgeändring**

Om kongressen vill tillmötesgå motionärens förslag måste den initiera förändringar av Demensförbundets stadgar. För en stadgeändring krävs två tredjedels majoritet på en ordinarie kongress. Ändringen gäller från den tidpunkt som kongressen beslutar. Det är således förhållandevis enkelt att ändra organisationens stadgar.

Om kongressen skulle välja att byta organisationsmodell skulle det vara en fördel att inte genomföra förädlingen omedelbart utan att istället ge gott om tid för omställning till den nya ordningen.

**Hur är vanligen det svenska föreningslivet organiserat?**

Den vanligaste strukturen för föreningslivet i Sverige bygger på tre nivåer; lokal nivå, distrikt/regioner samt nationell nivå. Det betyder att den lokala nivån arbetar inom sitt geografiska område och utser representanter till årsmöte på distrikts- eller regionnivå. På det mötet utses styrelse för det geografiska område som distriktet/regionen omfattar. På samma sätt utser distriktet/regionen representanter till årsmötet på den nationella nivån där bland annat föreningens ledning utses.

Denna struktur som bygger på hävdvunna demokratiska principer syftar till att ge stadga, styrka och kontinuitet åt verksamheten. Det innebär bland annat att distriktet/regionen bistår den lokala nivån till exempel när nya föreningar ska bildas, när utbildningar ska genomföras eller kampanjer initieras. På samma sätt kan den nationella nivån utgöra ett stöd för distrikten/regionerna. Underliggande nivåer är ofta en viktig bas för rekrytering av förtroendevalda till högre nivåer.

**Hur gör andra patientorganisationer?**

I Sverige finns det många anhörig- och patientorganisationer. Patient- och funktionshinderorganisationerna har tillsammans närmare 500 000 medlemmar. Reumatikerförbundet, som är störst, samlar cirka 50 000 medlemmar, men en majoritet av de organisationer som får statsbidrag som handikapporganisationer har färre än 5 000 medlemmar.

**Riksförbundet HjärtLung** bedriver sin verksamhet på tre nivåer: lokal, läns- och riksnivå.

**Reumatikerförbundet**, Sveriges största patientorganisation, är organiserat på tre nivåer.

**Astma- och Allergiförbundet** anger att de har fyra organisatoriska nivåer: Förbundet på riksnivå, regioner/länsföreningar på regional nivå och föreningarna på lokal nivå samt de inom förbundet verksamma nätverken. Region/länsförening ska omfatta föreningarna inom regionen/länsföreningen samt de i regionen/länsföreningen verksamma nätverken.

**Neuro**: ”Förbundets verksamhet bedrivs genom riksförbundets olika organ samt genom länsförbund, distrikt och föreningar.”

**Diabetesförbundet**: verksamheten bedrivs på nationell, läns- och lokal nivå.

**Bröstcancerförbundet**, är ett undantag från den vanligaste ordningen, 33 lokalföreningar i vårt land, ingen regional nivå.

Det har här inte varit möjligt att gå igenom hela floran av organisationer men det är inte djärvt att dra slutsatsen att i stort sett alla de större organisationerna är organiserade på tre nivåer; lokalt, regionalt och nationellt.

Att det övervägande flertalet av organisationer är organiserade enligt trenivåmodellen betyder kanske inte med nödvändighet att det är den bästa modellen för 2000-talet. Kanske visar det enbart att det var den bästa modellen är verksamheten växte fram? För aktiva i Demensförbundet gäller det att tänka på vad som är bäst för framtiden, inte vad som varit mest ändamålsenligt historiskt.

**Vilken modell är bäst för Demensförbundet?**

Det finns goda argument för att organisera arbetet på det sätt som görs i dag. Men det finns också goda argument för att inrätta en organisatorisk mellannivå. Här nedan återfinns kortfattade beskrivningar av argument som påträffats för respektive linje. En del argument kan upplevas starka för vissa personer, andra argument kan vara mer betydelsefulla för andra. Vissa argument är delvis överlappande. Tanken här är att förteckna objektivt sakliga argument som sedan kan vägas mot varandra i beslutsprocessen.

Det finns goda skäl för att den som strävar efter att stärka demenssjuka personers ställning i samhället att göra en noggrann prövning av hur Demensförbundet bör organisera sig. Ytterst handlar det om hur man bäst stärker gruppens position.

**Argument för att låta strukturen vara som den är**

* ”Vi vet vad vi har men inte vad vi får.” Nuvarande organisationsform har gällt sedan Demensförbundet bildades. Den är väl anpassad till vad medlemmarna faktiskt klarar av och fungerar relativt väl.
* Det kan bli en allt för krävande period under omorganiseringstiden om man väljer omorganisation istället för stabilitet. Om en regional nivå skapas så ska det också besättas positioner som ordförande, sekreterare, kassör osv. Det innebär att nya personer ska rekryteras till viktiga poster antingen för att själva bemanna den regionala nivån eller för att ersätta de som lämnar lokala uppgifter för regionala. Det blir en svår uppgift.
* Det är redan i dag svårt att hitta tillräckligt många intresserade och arbetsvilliga för att bemanna dagens organisation. Att dessutom hitta lämpade personer för den regionala nivån skulle vara en svår utmaning. Organisationen består i stor utsträckning av personer som själva är sjuka eller är nära anhöriga till sjuka personer. Många har svårt att få tiden att räcka till för ytterligare ideella insatser. Skillnaden är stor i förhållande till flera andra organisationer där många av de direkt berörda också kan uppbära förtroendeuppdrag.
* Det är bättre att satsa alla resurser på det utåtriktade arbetet istället för på organisatorisk verksamhet. Demensförbundet är en organisation med begränsade resurser. De förmågor som man besitter bör användas för utåtriktat arbete, inte för att bygga om organisationen.
* Idag behövs inte mellannivån, vi kan kommunicera på andra sätt än under 1900-talet. Det är riktigt att många organisationer är uppbyggda på tre nivåer. Men de kom till under en annan tid än dagens, då var geografisk närhet väldigt viktigt. I dag har vi nya möjligheter att kommunicera, vi behöver inte fysiska sammanträden på samma sätt som förr. Använd nya metoder istället för gårdagens!
* Mindre resande med nuvarande modell. Fysiska möten, som sammanträden, kräver resor. Resande tar tid och kostar pengar för enskilda eller organisationen. Nuvarande organisationsmodell begränsar resandet och därmed tidsåtgången för de förtroendevalda.

**Argument för att inrätta en regional organisation**

* Med en mellannivå kan en bättre sammanhållen organisation skapas och ett bättre stöd för det viktiga lokala arbetet åstadkomas. Nuvarande organisationsmodell innebär ett stort avstånd mellan enskilda medlemmar och lokalföreningar å ena sidan och den nationella nivån å den andra.
* Genom en mellannivå kan skickliga företrädare på lokal och regional nivå identifieras och slussas in i arbete på den nationella nivån. Därmed har Demensförbundet skapat en bättre rekryteringsbas för framskjutna positioner.
* Större regional synlighet och därmed påverkan. Genom förstärkt tyngd på den regionala nivån kan Demensförbundet synas mer i media, nå fler potentiella medlemmar och öka styrkan.
* Organisationen kan stärkas genom förbättrade känselspröt för förbundets ledning när det gäller att jobba i samklang med de många medlemmarnas önskemål och behov. Smidigare för den nationella styrelsen att nära samspela med distrikt än med många, små och ofta relativt svaga lokala organisationer.
* Till följd av den regionala närheten är det lättare att hjälpa till vid uppstart av verksamhet på nya orter, vilket underlättar medlemsrekrytering. Detta ledar i sin tur till bättre ekonomi som i förlängningen bör bidra till ett större inflytande.
* Det finns goda möjligheter att stärka organisationen och dess påverkan genom att ta i anspråk de ekonomiska stöd som ställts till förfogande för patientorganisationerna på regional nivå. En genomgång av reglerna hos ett antal regioner visar att reglerna skiftar men det finns goda möjligheter att få nya ekonomiska resurser som kan användas för att till exempel anställa personer som kan arbeta med både organisationen och det direkta påverkansarbetet.
* När organisationen renoveras uppstår en möjlighet till nytändning för organisationen. Förändring innebär nya möjligheter att rekrytera och utveckla personer som blir nya stöttepelare i verksamheten.

**Bidrag från regionerna**

Det finns alla skäl för lokala demensföreningar att noga studera reglerna för bidrag på regionnivå. Varje region håller sig med sina egna regler, de varierar alltså från region till region. En genomläsning av bidragsreglerna i flesta regionerna visar att det finns ett betydande stöd att hämta för patient- och anhörigföreningar. Reglerna för att kvalificera sig för bidrag varierar som sagt, men genomgående tycks det vara så att det inte krävs en regional struktur hos föreningarna som är berättigade att söka.

Många gånger finns krav som rör formerna; att man har stadgar, är demokratiska organisationer, att man har en styrelse, revisorer m.m. Dessa formkrav torde inte innebära några svårigheter för Demensförbundet att möta.

I flera regioner kan många olika slag av organisationer söka bidraga olika slag. I vissa kan man få bidrag till verksamheten baserat på medlemstal. I andra handlar det om stöd som syftar till att underlätta livet för personer med kroniska sjukdomar. I ytterligare andra finns särskilda projektmedel att söka.

En genomgång av några listor som går att finna i olika regioner som visar bidragsfördelningen så kan man se att de större patientorganisationerna är duktiga på att rekvirera förhållandevis stora belopp och därmed kan de bygga en stabil verksamhet och göra betydande insatser för patienter och anhöriga.

Det tycks inte i något fall vara så att regionerna ställer krav på att det måste finnas en regional organisation för att bidrag ska kunna sökas. I vissa fall krävs dock att man ska ha verksamhet på flera orter inom regionen för att man ska kunna vara berättigad.

**Överväganden och slutsats**

Som tidigare nämnts är det lätt att finna argument för både nuvarande sätt att organisera arbetet och för att genomföra en förändring genom att tillföra en ny regional nivå.

Bland argumenten för att bibehålla nuvarande organisation är ett att det redan i dag är svårt att få medlemmar till alla funktioner som ska besättas. Hur svårt skulle det då inte vara att också hitta rätt personer till de många nya rollerna?

Ett annat återkommande argument handlar om att Demensförbundet ska vara en ändamålsenlig organisation för framtiden. Det gamla sättet att organisera sig kom till när geografin var mycket betydelsefull. I dag finns genom internet alla möjligheter att kommunicera på andra vis och framgångsrika relationer kan byggas också över långa avstånd. Flera personer som är centralt verksamma inom andra patientorganisationer har på fråga svarat att om de själva i dag fick inflytande över en ny verksamhet så skulle de inte bygga verksamheten på tre nivåer.

Den som tror på en trenivåorganisation kan å sin sida argumentera för att det finns goda möjligheter för Demensförbundet att rejält växla upp sin verksamhet genom att söka de stöd som regionerna ställer till förfogande för patientorganisationer. Men som visats ovan förefaller ingen region kräva att sökande organisationer har en regional organisation. Därmed faller det argumentet.

Det kan vara på sin plats att påminna om att anledningen till att regionerna ger stöd är att man från regionernas sida vet att patientorganisationerna i många fall spelar en mycket betydelsefull roll för enskilda personers och deras närmastes välbefinnande. De vet också att patientorganisationer i många fall bidrar mycket positivt, bland annat genom att återföra kunskap från patienter och anhöriga till vården och på så sätt bidrar till att utveckla vården. Vidare gör också frivilligorganisationerna ofta ett betydelsefullt utbildningsarbete och bidrar till kunskap hos drabbade och deras anhöriga.

Slutsatsen av den här utredningen blir att avråda från att göra en organisationsförändring som innebär att en regional nivå skapas. Istället rekommenderas Demensförbundet att bibehålla nuvarande modell.

Något för Demensförbundets styrelse att överväga är hur man utan de nackdelar som kan förutses med trenivåmodell ändå skulle kunna förstärka samarbetet på regional nivå mellan lokalföreningar och gentemot regionerna. Kunde man tänka sig att det i varje län utses en särskild företrädare som får rollen att vara talesperson externt och kanske därutöver en sekreterare med ansvar för att inventera regionens regler för bidrag och därefter ansvara för att sådana söks? Det skulle kunna leda till att Demensförbundets frågor bättre aktualiseras i den allmänna debatten och att föreningarnas ekonomi stärks.

**Sammanfattning**

Bör Demensförbundet hålla sig med en ordning som bygger på tre nivåer; lokal, regional och nationell istället för dagen tvånivåorganisation? Det är den till synes enkla frågan som här är utgångspunkten för överväganden och förslag.

Många av de stora och starka patientföreningarna har en relativt lång historia. De har haft den vanligaste demokratiska organisationsmodellen med tre nivåer som mall. Det har varit ändamålsenligt och har lagt grunden för ett framgångsrikt och uthålligt arbete. Att det har funnits och finns ekonomiskt stöd från regionerna (tidigare landstingen) har sannolikt bidragit till att organisationsmodellen blivit den klart vanligaste.

Det finns flera mycket goda argument för Demensförbundet att ansluta sig till skaran av organisationer som vilar på tre nivåer. I den här utredningen återges en rad sådana argument som i sig har en betydande tyngd. Ett sådant argument är att avståndet mellan lokalföreningarna och den nationella ledningen är relativt stor i dag vilken bland annat kan göra att det finns begränsat med stöd att erbjuda den ibland behövande lokala organisationen. Andra argument är att en ny (regional) nivå skulle kunna innebära en större synlighet och kraft i det utåtriktade arbetet liksom en god rekryteringsbas för den nationella nivån.

Trots vad som ovan sagt blir utredningens slutsats att avråda från att göra en sådan förändring. Istället rekommenderas Demensförbundet att bibehålla nuvarande modell. Skälen för detta är flera. Ett viktigt argument handlar om att minimera det administrativa arbetet och istället koncentrera sig på det faktiska arbetet för medlemmarnas intressen. Ett annat argument är att en organisationsförändring kan riskera att snarare försvaga organisationen när begränsade personresurser ska räcka för att besätta förtroendeposter på ytterligare en nivå. Ytterligare ett argument tar fasta på att vi i dag lever i en annan tid än den tid då den gängse trenivåmodellen fick fäste. I dag kan mycket av kontakterna ske med hjälp av modern teknik som förenklar kommunikation och underlättar för att koncentrera de samlade förmågorna till det mest primära; arbetet för medlemmarnas bästa.

**\*\*\***

**Fördjupning för den som vill läsa mer:**

Demensförbundets styrdokument:

https://www.demensforbundet.se/styrdokument-2/

Vårdanalys Rapport 2015:4 Sjukt engagerad – en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen

https://www.vardanalys.se/wp-content/uploads/2017/12/2015-4-Sjukt-engagerad-webb.pdf

Riksförbundet HjärtLungs stadgar

<https://www.hjart-lung.se/globalassets/riksforbundet-dokument/styrdokument-och-policyer/rhl_stadgar_190912_till-webb.pdf>

Stadgar för Reumatikerförbundet

[https://reumatiker.se/wp-content/uploads/2019/12/Reumatikerförbundets\_Stadgar\_Antagna\_2018.pdf](https://reumatiker.se/wp-content/uploads/2019/12/Reumatikerf%C3%B6rbundets_Stadgar_Antagna_2018.pdf)

Astma- och Allergiförbundets stadgar

https://astmaoallergiforbundet.se/wp-content/uploads/2019/05/Astma-och-Allergif--rbundet-stadgar-2019-A4.pdf

Stadgar för Neuro

https://neuro.se/media/5191/stadgar-foer-neurofoerbundet.pdf