

Effektrapport

Namn: Demensfonden
Organisationsnummer: 802403-4442
Juridisk form: Ideell stiftelse

Vad vill organisationen uppnå

Demensförbundet har en forskningsfond, **Demensfonden**, vars syfte är att bidra till forskningen inom demens. Demens är en av våra stora folksjukdomar. 160.000 människor har någon form av demens och cirka 25.000 insjuknar vare år i någon demenssjukdom. Fram till 2050 beräknas dubbelt så många få en demenssjukdom beroende på ökning av antalet äldre och ökad livslängd. Sjukdomen innebär ett stort lidande för de sjuka men också för anhöriga och närstående.

Det pågår en intensiv forskning i hela världen men ännu har man inte kunnat *lösa gåtan*. Sedan 2002 finns läkemedel som i vissa fall kan verka symptomlindrande, men man har inte lyckats forska fram läkemedel som botar sjukdomen.

Demensfonden bidrar till forskningsarbetet med årlig stipendieutdelning.

Under de senaste åren har den många gånger bristande omsorgen om de demenssjuka och det lika ofta bristande anhörigstödet uppmärksamrats därför anslås även *medel till omsorgsforskning och opinionsbildning*.

Demensförbundet fortsätter att arbeta med **Demensfonden** för att kunna bidra till forskningen om demenssjukdomar.

Organisatoriskt sammanhang

Demensfonden är som tidigare meddelats Demensförbundets forskningsfond. Demensförbundet bildades 1984 som en ideell organisation med lokala föreningar och frivilligarbetare ute i landet med syfte att förbättra anhöriga och demenssjukas situation. Förbundet bevakar de demenssjukas och anhörigas rättigheter, påverkar lagstiftning, sprider kunskap om demens, informerar och påverka politiker och tjänstemän samt stödjer forskning. Demensförbundet startade **Demensfonden** 1995. Fondens medel består av gåvor från allmänhet. **Demensfonden** och Demensförbundets kansli finns i Stockholm.

Inför 2017 års stipendieutdelning ingår professor Anna-Karin Edberg som ny ledamot av **Demensfondens** medicinska råd. Professor Anna-Karin Edberg är professor i omvårdnad vid Högskolan i Kristianstad och ersätter professor emerita Mona Kihlgren. Medicinska rådet utgörs därmed av professor Yngve Gustafson, docent Ingvar Karlsson och professor Anna-Karin Edberg.

Strategier

Mottagare av utdelade stipendier från **Demensfonden** arbetar nästan uteslutande inom universitet, högskola eller annan institution med framstående demensforskning.

En person som beviljas stipendie måste vid rekvisition av bidrag redogöra för sin forskning via en populärvetenskaplig text som publiceras på **Demensfondens** hemsida.

Demensfonden bidrar till att påverka och informera beslutsfattare, politiker, vårdpersonal och allmänhet genom skrifter, föreläsningar och utbildning.

Kapacitet och Kunskande

Demensfonden har de senaste åren vuxit och blivit mera känd för sin verksamhet och därför kunnat öka forskningsbidragen och bidrag till information och omsorg. 2018 ansökte 116 personer om stipendium från Demensfonden. Av dessa beviljades 54 anslag.

Framsteg

Några av **Demensfondens** stipendiemottagare har kommit långt i sitt forskningsarbete. Medel från **Demensfonden** har bidragit till att geriatriken fortfarande är en specialitet inom medicin och att kunskap om demenssjukdom och dess konsekvenser för demenssjuka och anhöriga ökar hos beslutsfattare och allmänhet.

Vad har hänt 2017-2018

Under de två senaste åren har Demensförbundet arbetat aktivt med att sprida kunskap om demenssjukdomar. Detta har bland annat skett genom att delta i mässor och konferenser där vi informerat om vår verksamhet. Som exempel kan nämnas Äldreomsorgsdagarna, Skolsköterskekongressen, Socionomdagarna. Under flera år har vi även deltagit under politikerveckan i Almedalen, Gotland. 2017 samarrangerade vi seminarier med Svenskt Demenscentrum samt Stiftelsen Äldrecentrum. Projektet "Demensvän" har pågått och fortsätter att registrera nya Demensvänner. En informationskampanj efter dansk förebild. Målet är 5.000 Demensvänner under 2019.

Demensfondens minnesgåvor har mellan 2015 och 2017 ökat med 30% i kronor och 55% i antalet gåvor.

Då 2018 är ett valår, har Demensförbundet arbetat aktivt för att lyfta demensfrågor i politiken. Detta har bland annat gjorts genom en omfattande enkätundersökning, både bland riksdagspartierna och partier på kommunal nivå. Resultatet av riksenkäten presenterades i medlemstidningen Demensforum nr 3, 2018.

Under 2017 infördes ett centralt medlemsregister och detta arbete slutfördes under året.

Demensförbundets telefonrådgivning har, då antalet samtal från demenssjuka och anhöriga stadigt ökar, utökats och är nu totalt 5 st rådgivare som turas om att bemanna rådgivningen.

I en satsning att belysa situationen för de demenssjuka som fortfarande bor hemma, har en film producerats där fyra personer med demenssjukdom berättar om de utmaningar de ställs inför i samhället. Ytterligare en film har producerats för att belysa situationen för barn och unga, där en nära anhörig drabbas av en demenssjukdom.

I samarbete med Svensk Demenscentrum och Myndigheten för delaktighet lanserades under slutet av 2016 en kampanj med namnet "Det ska vara lätt att handla". Syftet är att utbilda dagligvaruhandeln i att med enkla medel skapa en demensvänlig butik. Närmare 100 informationsmappar har distribuerats via våra lokala föreningar. Under 2018 har för andra året, priset "Sveriges mest demensvänliga butik" delats ut i samband med Almedalsveckan. Diskussioner har även inletts med Apotek Hjärtat för att i en gemensam satsning sprida kunskap om demens.

Demensförbundets hemsida och Facebooksida har under de senaste två åren blivit allt viktigare kanaler där antalet besökare ständigt ökar. Förbundets Facebooksida har idag över 11.000 följare. Även medlemstidningen Demensforum har under perioden utvecklats och är idag en mycket uppskattad tidning. Flera av Demensfondens stipendiater har bidragit med vetenskapliga artiklar i tidningen, bland annat på ämnet frontallobsdemens.

Demensförbundet har medverkat i en rad olika utredningar, där de viktigaste är utredningen om legitimation till undersköterskor och den nya Socialtjänstlagen.

Under hösten 2018 hölls kongress i Demensförbundet och Demensfonden. 200 deltagare, representerandes 83 föreningar deltog. Detta är det största antal deltagande föreningar kongressen har haft sedan starten 1984.

En viktig del av verksamheten är att ta fram informationsmaterial. En uppdatering har gjorts av "Den lilla boken om demens" som är en mycket efterfrågad bok. Även Anhörigboken är under uppdatering. Därtill kommer en stor mängd skrifter och böcker som beställs både av de lokala föreningarna samt av allmänheten.

Demensförbundet deltar årligen i både Nordiska och Europeiska nätverk, till exempel Alzheimer Europé och vi samverkar med andra svenska organisationer, såsom Svenskt Demenscentrum.



Pär Rahmström
Ordförande, Demensförbundet och Demensfonden