



Verksamhetsberättelse
för

Riksförbundet för demenssjukas rättigheter
Demensförbundet

2013

Styrelsen får härmed avge följande berättelse för 2013 års verksamhet.

Styrelse

Förbundsordförande:

Stina-Clara Hjulström.

Ledamöter: Klaes Axelsson, Jönköping, Uno Landén, Örnköldsvik, Pär Rahmström, Stockholm, Ulla-Lena Wistberg, Ulricehamn. Kerstin Angvik, Linköping, Eva Wiman, Malmö.

Suppleanter 0

Ordinarie revisorer:

Kate Evelind, Göteborg. Wanda Orrestrand, Borås.

Revisorsuppleanter:

Inga Lindmark, Tyresö. Kristina Palm, Trollhättan.

Auktoriserad revisor:

Karin Rosén, Revidentia

Lokala föreningar

De lokala demensföreningarna är Demensförbundet. Genom föreningarnas engagerade arbete kan stöd ges till anhöriga och demenssjuka i deras svåra situation. Föreningarna arbetar aktivt med anhörigrupper, information, utbildning, föreläsningar och lokal opinionsbildning.

Flera föreningar har egen rådgivningsverksamhet i form av telefonrådgivning.

Styrkan i förbundet är det breda kontaktnätet i hela landet som de lokala föreningarna utgör.

Under året har en ny förening startat (Kungsbacka).

Nedlagda föreningar två st. (Sveg, Rättvik).

Totala antalet lokala föreningar är 123 st per 31 december 2013

Medlemsantal

Antalet medlemmar 2012-12-31 var 10 636, vilket är en ökning med 254 sedan 2011.

Ekonomi

Medlemsavgifter från lokala demensföreningar uppgick till 200 820 kr samt från individuella, direktanslutna medlemmar till 56 177 kr. Statsbidraget till handikapporganisationer för 2013 uppgick till 3 886 821 kr. (En minskning med 165 000 kr). Statsbidraget för telefonprojektet uppgick till 1 690 000 kr. (En minskning med 190 000 kr).

Årets resultat fastställs senare vid styrelse- och revisionsmöte.

I övrigt hänvisas till den särskilda ekonomiska redovisningen i resultat- och balansräkningarna.

Utvecklingsfonden

Under året har bidragen uppgått till 60 001 kr.

Rättighetsfonden

Under året har bidragen uppgått till 80 000 kr.

Stiftelsen Demensfonden

Under året har bidragen uppgått till 641 309 kr.

Se separat årsredovisning.

Personal

Förbundsordförande	1,0 tjänst
Förbundssekreterare	1,0 tjänst
Informationsansvarig	1,0 tjänst
Ekonomiansvarig	0,9 tjänst
Förbundsconsulent	1,0 tjänst
Förbundsconsulent	0,65 tjänst
Telefonrådgivare/kanslist	0,5 tjänst

Totalt: 6,0 tjänster vid årets slut fördelade på 7 anställda (alla kvinnor)

Projektanställda

0,8 tjänst för Lundagårdsgrupperna

Lönebidrag

0

Anordnarbidrag

0 tjänst

Sammanträden

Styrelsen har haft 9 sammanträden varav tre har varit förlagda utanför kansliet i Stockholm. Ett i Spanien i samband med etikkonferens, ett i Färjestaden och ett i Växö i samband med medlemskonferenser.

Information och material

Demensförbundets tidning Demensforum utkom med planerade fyra nummer under året. Upplagan var 17 000 ex. Upplagan för Demensforum nr 3 (i samband med Alzheimerdagen) var 21 000 ex.

Under perioden 2012 var antalet besök på hemsidan 37 149. Under 2013 var antalet besökande 56 641 vilket var en ökning med 19 492.

Annonser har införts i facktidningar, lokaltidningar och dagstidningar. En reklamspot har visats på köpcentra och tågstationer i Stockholm.

Informationsmaterial har tagits fram till Alzheimerdagen den 21 september.

Utskick

Informationsbroschyrer och Demensforum har skickats till vårdcentraler och folktandvård via Mediaburken. Informationsbroschyrer och information om minimibemanning och skydds-och tvångs åtgärder har skickats tillsammans med alla beställningar från Demensförbundets e-butik. Information om ”Utbildningspaket för semestervikarier inom demensvården” har skickats ut till samtliga äldreboenden i landet, samt till alla demensansvariga och demenssjuksköterskor ute i kommunerna.

Till föreningarna har under året gjorts flera utskick:

Fortsatt uppdatering av föreningsguiden, fortsatt information om minimibemanning och skydds -och tvångsåtgärder. Information om projektet ”Läskraft” och ”Att slippa göra resan

ensam” har också fortsatt. Information har även gått ut om konst-och samtalsunderlaget ”Bildsamtal”, Geriatrikkonferensen, de tre medlemskonferenserna, ”Kunskapsnyckeln” och ”En gammal och demenssjuk mamma”.

Remisser, skrivelser och utredningar

Förbundet följer noga verksamheten inom riksdagen, regeringen, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) med flera.

Demensförbundets remissvar

2013.02.01

Demensförbundets synpunkter på Socialstyrelsens förslag till slutrapport ”kriterier och system för värdegrundsmärkning”

2013-05-31

Demensförbundets yttrande över SOU 2013-2 Patientlag
Socialdepartementet 2013-02-20 S2013/818/FS

2013-11-15

Demensförbundets yttrande över Ansvarsfull hälso-och sjukvård SOU 20B:44

2013-10-01

Demensförbundets yttrande över Rätt information-Kvalitet och patientsäkerhet för vuxna med nedsatt beslutsförmåga SOU 2013:45

2013.12.16

Demensförbundets remissvar angående utredningen om Centrum för Lättlästs framtid (SOU 2013:58)

Skrivelser till riksdagen, Socialutskottet

2013-04-05

Till riksdagens partigrupper inför vårbudgeten

Skrivelser till regeringen

2013-06-18

Inbjudan till Demensförbundets seminarier under Almedalsveckan 2013 skickades till samtliga partiledare i regeringen.

Utarbetande av standard

Demensförbundet deltar aktivt i SIS:s (Statens Standard Institut) arbete med att utarbeta standard för

- Kvalitet i äldreomsorg och -omsorg (vård- och omsorgsboende samt korttidsboende)
- Kvalitet i hemtjänsten (behov av hemtjänst mer än 25 h/vecka)

Medlemskonferenser

Demensförbundet arrangerade två stora medlemskonferenser med föreläsningar om det senaste inom demensforskningen, tandhälsa för äldre och demenssjuka, juridik för anhöriga samt etik inom vården. Konferenserna ägde rum i Umeå 25-26 oktober och i Växjö 15-16 november.

Minimikampanj

I maj 2013 genomförde Demensförbundet en minikampanj, en föreläsningsserie, där Anita och Uno Landén tillsammans med Stina-Clara Hjulström besökte Arvidsjaur, Gällivare, Jokkmokk, Kiruna, Vitangi, Övertorneå, Pajala och Kalix. Kampanjen blev mycket lyckad och föreläsningarna välbesökta. Sammanlagt fick 300 människor information om demenssjukdomar och om vad Demensförbundet kan göra för demenssjuka och deras anhöriga.

Kampanjen resulterade i 60 nya medlemmar.

I september genomfördes en liknande kampanj i Skåne på följande orter: Helsingborg, Landskrona-Svalöv, Kävlinge, Eslöv, Klippan, Hörby, Trelleborg, Ystad, Simrishamn, Kristianstad. Intresset för kampanjen var även denna gången stort och resulterade i flera nya medlemmar.

Artiklar och pressmeddelanden

Förbundsledningen har via artiklar och pressmeddelanden bedrivit opinionsbildning. Ofta har det handlat om brister i vården och omsorgen. Förbundet har särskilt tagit upp de anhörigas situation och den ökade belastning som läggs på dem. Vidare har förbundet bland annat påtalat bristen på boenden för demenssjuka, vikten av utbildning inom demenssjukdomar för biståndshandläggare, att många demenssjuka bor kvar hemma för länge vilket belastar anhöriga, brister på aktiviteter på boenden, bristen på geriatriker och geriatriska platser samt att det krävs en minimibemanning. Hösten 2013 lanserade Demensförbundet idén om att anhöriga inte ska behöva betala för bristfällig vård och vanvård. Ett arbete pågår med att få tillstånd ett system där hyran för plats på demensboende, där omsorgen inte fungerat, ska kunna deponeras, på samma sätt som hyran kan deponeras hos Länsstyrelsen, när ägaren missköter fastigheten.

Inbjudningar till möten och konferenser

Demensförbundet har erhållit ett stort antal inbjudningar till möten och konferenser från bl.a. Socialstyrelsen, Socialutskottet och Socialdepartementet. SKL, Vårdföretagarna, Kommunal, Vårdanalys, Svenska Standard Institutet, Akademikerförbundet m. fl.

Myndighetskontakter/rikspolitiker

Demensförbundet lyckades föra fram frågan om minimibemanning till riksdagen, som gav Socialstyrelsen i uppdrag att se över bemanningen inom demensvården. En stor framgång

under året var också att Demensförbundet tillsammans med Vårdalsstiftelsen, Vårdförbundet, PRO och SPF lyckades få regeringen att dra tillbaka lagrådsremissen om ”skydds-och tvångs lagstiftning”.

Möten med enskilda riksdagsmän. Demensförbundets ordförande har haft möten med företrädare för riksdagspartierna.

Kontakter med kommuner och Landsting

Förbundet och föreningarna har omfattande kontakter med landets kommuner och landsting. Oftast har kontakterna varit positiva och konstruktiva. Förbundets informationsmaterial efterfrågas i betydande utsträckning. Tyvärr uppstår ofta problem med anledning av besparingar vilket drabbar demenssjuka och deras anhöriga. Förbundet har representerats i kommuner, vid diskussioner som anordnats av lokala föreningar. I november 2013 anordnade Demensförbundet en stor geriatrikkonferens. Inbjudan skickades till samtliga kommuner och landsting. 64 politiker kom till konferensen för att lyssna på föreläsningar om vad geriatrik är och varför det är en besparing att rehabilitera äldre och multisjuka. De fick lyssna på flera exempel där kommuner och landsting samarbetar för att se till patientens bästa, samt lyssna på en föreläsning av Egon Rommedahl om etik i vården.

Utbildning för telefonrådgivarna, kansliets personal, styrelse och lokala demensföreningar

hölls i norra och mellersta Sverige, i samband med medlemskonferenserna i oktober och november. Föreläsningar om juridiska frågor, tandhälsa för äldre och demenssjuka, forskning inom demensområdet samt etik i vården var mycket uppskattade av Demensförbundets medlemmar.

Telefonrådgivning

Demensförbundet bedriver en omfattande telefonrådgivning med statligt stöd (för 2013 fick förbundet 1 690 000 SEK). Behovet av Demensförbundets kvalificerade telefonrådgivning är stort. Genom rådgivningen har Demensförbundet en god överblick över läget i landet för demenssjuka och deras anhöriga. Många av samtalen handlar om att anhöriga/närstående blir dåligt bemötta, att det är för få personal, att läkarna inte tar demenssjukdomarna på allvar, att demenssjuka inte får pröva de mediciner som finns, att det inte finns dagvård eller bra boenden och att många av biståndsbedömarna har dåliga kunskaper om demenssjukdomarna, vilket är ett stort problem. Stödet och förståelsen för yngre demenssjukas situation är fortfarande dåligt i många kommuner och måste förbättras. Även tonårsbarn till demenssjuka och unga vuxna har på senare tid hört av sig och berättat om okunskapen i skolan och på universitetet. Särskilt oförståelsen från CSN som nekar unga studenter med en demenssjuk förälder studielån, för att studenten på grund av förälderns demenssjukdom, varit deprimerad och inte lyckats slutföra sina tentamen i tid.

Förbundet har tillgång till experter, såsom läkare, advokater, sjukgymnaster, arbetsterapeuter och sjuksköterskor. Ansvarig för rådgivningen är förbundsordföranden. Ett flertal medlemmar turas om att svara för rådgivningen.

Flera anhöriga har kommit till förbundet för enskilda samtal. Personer från förbundet har också medverkat vid flera vårdplaneringar och även hjälpt till med överklagande. En styrka är att många som ringer till rådgivningen kan efter samtalet ”slussas vidare” till en lokal förening och få stöd där.

Miniprojektet att starta nya föreningar fortsätter. Syfte är att sprida kunskap om demens, starta nya föreningar, stödja sviktande föreningar samt informera om Demensförbundets forskningsfond Demensfonden.

Lundagårdsgrupperna

Lundagårdsgrupperna drivs av förbundet med hjälp av bidrag från Stockholms Stads Äldreförvaltning. Projektledare har varit Lotta Olofsson. Intresset för projektet har ökat allteftersom det blivit mer känt och har uppmärksammats i massmedia. Allt fler efterfrågar verksamheten. Grupperna är viktiga referensgrupper för Demensförbundets verksamhet. Projektledaren har medverkat vid flera konferenser. Några kommuner har tagit till sig modellen och anpassat den lokalt. Under 2013 har Lundagårdsgrupperna arbetat med att lära nydiagnostiserade demenssjuka att använda ny teknik som de kan få hjälp av senare när sjukdomen fortskrider.

Samarbete med Centrum för Lättläst

Under året har Centrum för Lättläst och Demensförbundet fortsatt samarbetet med "Läskraft!", ett projekt för att få hela Sverige att läsa högt för demenssjuka. Inspirationsdagar har hållits på olika orter i landet, där representanter för lokala demensföreningar deltagit. Nya läsombud har utbildats runt om i Sverige. Flera artiklar har också skrivits om läsglädje på demensboenden.

Även samarbetet med de fem största pensionärsorganisationerna har fortsatt under året.

Nätverket för unga anhöriga "Yngrenätverket"

Nätverket hade vid årsskiftet ca 110 medlemmar. Regionala träffar har genomförts. Mellan träffarna har medlemmarna i nätverket haft kontakter via telefon och e-post. Detta är ett stort stöd för dem. Istället för den årliga konferensen i september på Öland, genomfördes under 2013 flera mindre konferenser på flera orter runt om i Sverige.

Föreningarna

De lokala föreningarna är stommen i Demensförbundet. Nätverksträffar har även under året genomförts i alla regioner och är en positiv utveckling.

Ordförandebesök

Stina-Clara Hjulström har under året besökt flera föreningar, ofta som föredragshållare på en lokalt arrangerad Demensdag för anhöriga och politiker. Hon har även medverkat vid nationella konferenser och i radio och tv. Stina-Clara har svarat på frågor om demensjukdomar och bemötande genom att chatta med läsare i Aftonbladet.

Nordiskt, europeiskt samt övrigt internationellt samarbete

Demensförbundet har ett aktivt utbyte med Demens- och Alzheimerföreningarna i de övriga nordiska länderna. I juni medverkade Demensförbundet på ett nordiskt möte där demensorganisationerna i Norden utbytte erfarenheter och rapporterade om vilka problem och frågeställningar som är mest aktuella i respektive land. Mötet kommer att resultera i en gemensam kravlista till EU-parlamentet.

Demensförbundet är medlem i Alzheimer Europe och deltog i en demenskonferens på Malta. Demensförbundet bidrar med faktamaterial för Alzheimer Europes rapporter.

Almedalen

Demensförbundet deltog för fjärde året i rad i Almedalsveckan. Demensförbundet anordnade två, mycket uppskattade seminarier:

"Jag är både stark och svag, samhället misslyckas med att fånga upp och stötta barn till demenssjuka."

Jenny Eriksson var 10 år när hennes pappa fick diagnosen Alzheimers. Idag är hon 21 år och kan berätta om hur hon kände sig vilsen, ensam och förtvivlad. Men varken skolan eller BUP hade kunskap om demenssjukdomar. Hur stöttar vi barn till demenssjuka?

"Diskriminerar regeringen och sjukvården människor med demenssjukdomar?"

Människor behandlas olika i vården, beroende på ålder. Vad man har rätt till avgörs inte av vårdbehovet, utan av vilken lag man omfattas av, SOL eller LSS. Yngve Gustafson, professor i geriatrik berättar om "den undvikbara vården" där människor av åldersskäl inte får den vård de skulle behöva."

Demensförbundets ordförande deltog även i debatter anordnade av andra organisationer under Almedalsveckan.

Övrigt

Demensförbundet som nyligen gjort sin tidskrift "Demensforum" till en taltidning har under 2013 även gjort "Anhörigboken" till en ljudbok. Anhörigboken är en lättförståelig guide om de vanligaste demenssjukdomarna, behandling, bemötande, lagar och goda råd. Boken delas ut till alla nya medlemmar.

"Kunskapsnyckeln", ett rådgivningshäfte om flytt till ett äldreboende, har uppdaterats, omarbetats och tryckts upp för att passa nya generationers anhöriga.

Demensförbundet har under året arbetat med boken: "En gammal och demenssjuk mamma", en bok med med akvareller och iakttagelser om hur det är att se sin mor bli demenssjuk och hur de anhöriga dagligen tvingas kämpa mot biståndshandläggarnas okunskap om demenssjukdomar. Något som ställer till med stora problem för de demenssjuka och deras anhöriga. Demensförbundet har under året också arbetat med att skriva en bok för barn och unga med en demenssjuk förälder. Boken är så pass lättförståelig att en nioåring ska kunna tillgodogöra sig den, men den ska även kännas matnyttig för en tonåring med en demenssjuk förälder. En DVD "Det var en gång en melodi", en film om musikens betydelse inom äldre- och demensvården, har producerats under året.

Samarbete med Silviahemmet, Centrum för Lättläst, Studieförbundet Vuxenskolan och Klockargården har fortsatt.

Demensförbundet har fortsatt att publicera material på Facebook.

Kansliets personal och styrelse deltog på den årliga Klockargårdskonferensen.

Demensförbundet-Riksförbundet för demenssjukas rättigheter
Organisationsnummer 802011-2911 räkenskapsår 2013

Stockholm 2014

.....
Stina-Clara Hjulström
ordförande

.....
Pär Rahmström
vice ordförande

.....
Uno Landén
kassör

.....
Ulla-Lena Wistberg
ledamot

.....
Kerstin Angvik
ledamot

.....
Klaes Axelsson
Ledamot

.....
Eva Wiman
ledamot

Vår revisionsberättelse avseende denna årsredovisning har avgivits 2014-

.....
Karin Rosén
Auktoriserad revisor

.....
Wanda Orrestrand
Revisor

.....
Inga Lindmark
Revisorssuppleant