**MINNESANTECKNINGAR SUNDERBY FHS NÄTVERKSTRÄFF 21 MAJ 2016**

**SKELLEFTEÅ** Sigrid Burlin Anna-Karin Eriksson

**PITEÅ** Laine Sandström Hans Nyström

**ROBERTSFORS** Gerhard Johansson Olle Lundberg

**LULEÅ** Anneli Sundbom

**KALIX** Anita Andersson Ulla Henriksson

 Britt-Mari Nilsson

**BODEN**  Anna-Carin Asp Agneta Lundqvist

**ÄLVSBYN** Annika Sundh Gun-Britt Johansson

 Ingrid Dahlberg

**KIRUNA** Birgitta Fernström Gunilla Kangas

 Elisabeth Emanuelsson

**GÄLLIVARE**  Eva Tolonen

**ÖVERTORNEÅ** Kurt Lampinen Gisela Lampinen

 Göta Andersson

**PAJALA** Gunnel Isaksson Vera Niemi Irene Johansson

 Sonja Kompala Eila Mattson

**SORSELE** Astrid Karlsson Tora Linder

**FÖRBUNDET**  Eva Frykholm styrelsen

 Elisabeth Marklund förbundskonsulent

 Carina Lindegren styrelsen

**TOTALT:** 32 st

Elisabeth hälsade välkommen och deltagarna presenterade sig. Sedan gicks följande igenom:

**Föreningsguiden –** en grå pärm som innehåller information, vägledning, **blanketter** etc. Alla ska veta var den är. Oftast är den hos ordförande eller i föreningslokalen. Alla nya styrelsemedlemmar ska ta del av den. Föreningsguiden ska uppdateras med utskick som kommer ca en gång per år. Föreningsguiden finns även på **intranätet** på demensförbundets hemsida. Längst upp i högra hörnet finns länken till intranätet. Användarnamn**: Freds18duvan** Lösenord**: Grema29!**

**PUL blanketten ( Person och Uppgifts Lagen)** ska fyllas i och skickas till förbundet om det är en ny person som ska representera föreningen på Demensförbundets hemsida ( det är viktigt att förbundet får den eftersom de annars inte får publicera namn, adress, telefonnummer och e-postadr.) Finns under flik 5 i Föreningsguiden

**Föreningsblankett** med bl.a vem som är ordförande, sekreterare och kassör ska skickas in till förbundet. OBS! Glöm inte att meddela förbundet om någon ändrar adress, telefonnummer eller e-postadress. Finns under flik 6 i Föreningsguiden

**Stadgarna för föreningen** ska också finnas nere på förbundet. ( Om ni är osäkra om de finns där så kan ni ringa och be dem kolla ) Förslag på stadgar finns under flik 2 i Föreningsguiden

**Verksamhetsberättelse med resultat- och balansräkning skickas in till förbundet när årsmötet är genomfört.** Socialdepartementet kräver att dessa handlingar finns på förbundet. Skicka in dem senast 31 april. ( Vid eventuell försening av genomförande av årsmötet kontakta förbundet.) Förslag på verksamhetsberättelse, resultat och balansräkning, bokföring finns under flik 6 i Föreningsguiden

**Medlemsregister** med de medlemmar som föreningen hade vid årets slut 31/12 skickas in och senast den 30 april nästkommande år ska förbundsavgiften betalas in utifrån de medlemmar ni hade 31/12. Förslag på medlemsregister under flik 6 Föreningsguiden

**Organisationsnummer** från skatteverket ska varje förening ha. Om ni inte har det så finns ansökningsblankett i föreningsguiden flik 6

**OBS!** Om ni råkar ut för att skatteverket skickar er en deklarationsblankett någon gång så kan ni ansöka om skattebefrielse!

**FRÅN FÖRBUNDET**

**Generalfullmakt** och **god manskap**.

Det finns en rättslig dom sen förra året där Carina och demensförbundets ordförande vann ett mål mot kommunen och överförmyndarnämnden som velat sätta in god man istället för anhörig trots att anhörig hade en fullmakt.

En del kommuner menar att när man är demenssjuk så ska det sättas in en god man men så är det inte.

Det är alltså viktigt att man ser till att det skrivs en **generalfullmakt** medan fullmaktsgivaren är kapabel att lämna en fullmakt ( helst alltså när den är frisk ) Men var går gränsen juridiskt för att en underskrift av en demenssjuk ska vara giltig? Om det är i början av en demenssjukdom så är det oftast ok. **Demensförbundet säger att så länge den som är sjuk kan skriva sitt namn och den förstår vad den skriver under så är den giltig**.

**Generalfullmakt** är en fullmakt som i princip ska kunna användas i alla sammanhang och den som får fullmakten ska nära nog kunna utföra allt vad en person brukar göra själv. (Undantag kan vara banker som kräver att fullmakter upprättas på deras eget formulär) **Info. och mall för en Generalfullmakt finns under flik 7 i föreningsguiden.**

**Rätten till förhöjd pension**

När man som gifta blivit särbos t.ex genom att den ene har flyttat till ett särskilt boende så kan man ha rätt till förhöjd pension.

* **Man måste själv ringa eller skriva och anmäla detta till pensionsmyndigheten**
* **Se till att ni blir folkbokförda på olika adresser (** posten kan man ändå ha på en adr**.)**
* **Ingen begränsad retroaktiv tid**. Maken/makan kan ha hunnit avlida på boendet.

Pensionsmyndigheten räknar om pensionenfr.o.m månaden efter flytten.

* **Många missar rätten till förhöjd pension eftersom informationen är bristfällig**

Önskemålen från nätverksträffen blev därför

* Att lokala föreningar informerar om både generalfullmakt och detta på sina medlemsmöten
* **Att demensförbundet gör typ en folder med enkel och lättillgänglig information om bl.a detta och generalfullmakt.** En liten lathund- ”tänk på detta” till föreningarna som de i sin tur kan dela ut till medlemmarna

**Levnadsberättelsen** En påminnelse om att i föreningarna lyfta fram levnadsberättelsen. Den är så viktig när man tappar språket och minnet. Den finns att skrivas ut bl.a från nätet demensbutiken /levnadsberättelse och är en av de bättre. Levnadsberättelsen innehåller hur jag har haft det, vem jag har varit, vad man gjort, bott, vem man umgåtts med o.s.vDet finns också en från demensförbundet som heter ”Min livshistoria” som också är bra.

**Presentationsfolder/informationsbrosch** Kolla att er förenings presentations-/ informationsfolder är aktuell. Sprid den till t.ex kommunen och vårdcentraler så att människor vet att de kan vända sig till er och även till demensförbundets rådgivning. ( Ni kan få hjälp med att göra föreningens informationsfolder från kansliets Carina Reimus )

**Föreningsbrev, ordförandebrev** Kom ihåg att ta upp innehållet som står i föreningsbreven och ordförandebreven på styrelsemöten/medlemsmöten så att informationen når ut.

**Nationella riktlinjer** 2010 kom det från socialstyrelsen ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom” för att det inte ska bero på var man bor i landet vilken vård man som demenssjuk ska få. Nu håller de nationella riktlinjerna på att revideras och ska ut på remiss hösten 2016 så då har ni själva chansen att påverka. Håll utkik på socialstyrelsens hemsida.

Alla föreningar har från demensförbundet fått hemskickat en enklare guide till de nationella riktlinjerna (utgiven av Svenskt demenscentrum) Den är jättebra och rekommenderas som studiecirkelmaterial.

**Portokostnaderna för tidningarna** 2015 så fick föreningarna subventionerat tre nummer av demensforum men den kompensationen kom inte automatiskt utan den kunde ni söka. Om ni inte sökt kan ni fortfarande göra det.

För 2016 års utskick måste man söka i två omgångar. En gång nu och en under hösten (Utförligare information skickas som bilaga på mailen)

**Medlemsregister för tidningarna** Tidningarna kommer i framtiden att skickas direkt från tryckeriet till medlemmarna. Tanken är att det ska komma igång 2017.

Det innebär att föreningarna måste göra medlemsregister och skicka till förbundet och även hålla det aktuellt. Men lugn, det kommer att komma ut mer information om det här och enligt en av testföreningarna så är det enkelt. Hjälp kan ni också få från kansliet

**Konferens i Sollentuna** den 23-24 september. Konferensprogram är utskickat. Finns även på demensförbundets hemsida under intranätet under konferenser. **OBS! Anmäl er senast 22/7**

**Demensfonden/ mer kanslipersonal.** Det är väldigt glädjande att det är så många som vill ge gåvor till demensfonden så att man varit tvungen att anställa fler på kansliet för att hinna med.

**Tidningen Demensforum** får man fyra ggr per år. Tillsammans gör vi den tidningen. Så om ni vill bidra med något till t.ex nästa nummer så är stoppdatum den 22 augusti.

**Cafe´verksamhet.** Om någon förening vill kalla sitt cafe´ för ”cafe´-förgät-mig-ej” så är det namnet ok.

**Minska avståndet** Demensförbundet vill minska avståndet mellan demensförbundet och föreningarna. Därför informerar DF hela tiden om olika saker t.ex via föreningsbrev, ordförandebrev och nätverksträffar. DF vill också att ni kommer in med synpunkter. Om ni är i Stockholm så är ni också hjärtligt välkomna att titta förbi på kansliet.

**Mini-turne´ från förbundet** har det varit i Dalarna i år.

**Jane-Lindell-Ljunggren** Sorsele informerade om att de tagit kontakt med henne och tyckte att då hon kommer ska vi väl kunna samla ihop oss de som är närmast. Elisabeth berättade att hon träffat Jane på demensdagarna i Gbg och fått veta att Jane hade fått många förfrågningar uppifrån och skulle hit så nätverkande är en bra ide. ( Jane har ett bra demensboende på Gotland, är känd från TV och sitter i styrelsen. Elisabeth har i efterhand tagit reda på kostnaden som var ett frågetecken och sagt att fler föreningar är intresserade. Jane kommer v.40 och tar gärna en förening på kvällen om hon har kommunfolk på dagen och då tar hon 1500:- som hon sedan skänker till vår fond. Om det bara är förening en kväll men inget på dagen så kostar det 4000:- OBS! gäller för denna samordningstripp. Vet i dagsläget ej hur långt hon kommit i sin planering )

**UTSTÄLLNING**  Under pauserna hade deltagarna chansen att se på **aktivitetsmaterial, referensbibliotek, aktuella broschyrer** att ta med sig, **hämta information och inspiration** från olika saker. De kunde även köpa en del böcker till föreningspris bl.a ” Som får ditt hjärta att sjunga” som är en oerhört bra bok att sprida. Sigrid Burlin Skellefteå hade även en fantastisk bok från boendet Skärgårdshemmet med sig.

**ERFARENHETSUTBYTE smågrupper/stor grupp**

Vi splittrade upp oss i smågrupper och delade erfarenheter. Som samtalshjälp fanns det förberedda frågor. Sedan samlades vi i stor grupp och gick igenom det som kommit upp.

**Hur rekryterar ni ordförande, kassör, sekreterare och andra styrelsemedlemmar**

Valberedning eller rekryterar inom styrelsen / Handplockning/ ” Stjäl” från varandra föreningar emellan t.ex från idrottsföreningar/ Mun till mun, personer som ofta är i samma situation / Övertalning / Försöker prata positivt om föreningen/ Sitter kvar länge i styrelsen /Hålla folk aktiva med kännedom om demensföreningen genom utåtriktade aktiviteter t.ex bussresor, besök, julgröt, höstfest där man har chans att få nya medlemmar

**Vilket samarbete har ni med kommunen/andra föreningar? Får ni sitta med i olika råd?**

I **Pajala** finns **PAHOS**- en samarbetsgrupp för alla handikapp- o pensionärsföreningar. Bra relation. Jobbar med konkreta frågor o bjuder in olika myndigheter. Kommunchefen deltar. Samarbete med vuxenskolan. **Luleå-**samarbete med ABF. Delar lokal med alla i HSO. Luleå och Kalix demensförening har startat samarbete. **Kalix** lokal tillsammans med andra föreningar. Med i kommunens handikappråd/patientrådet landstinget Föreningar finns med i HSO, KHPR. **Skellefteå** ingår i RÅFF med olika föreningar där socialnämndens ordförande deltar. De har även gemensamma föreningsdagar. Samarbetar lite grann med **Robertsfors** demensf. Robertsfors samarbetar också med Vuxenskolan **Kiruna**- KHR och Landstingets pensionärs och handikappråd. Skickat skrivelse till kommunen. **Boden-** anhörigcafe­ ­plus studiecirkel tills. med kommunen. Kommunen har även inbjudit alla föreningar som hade med handikapp och funktionshinder att göra till en kvalitetsdialog. I år om digitala lösningar.

**Uppskattade aktiviteter i föreningarna**

**Julgröt/julbord**/**julfest -** Resor t.ex sångarresor, trädgårdsresor- **Höstfest-Surströmmingsfest** Informationsbord på marknader **– Föreläsningar via dator el.TV t.ex Yngve Gustavsson –** Filmvisningskvällar med inköpt eller hyrd film t.ex ”Still Alice” – ”**Fredagar på Enen” cafe´ för att prata, högläsning –** Grillkvällar/korvgrillning- **Aktiviteter på boenden t.ex högläsning ur ”En man som heter Ove” ”En naken karl i Paris –** Studiecirklar – **Föredrag t.ex Hjärt och Kärl information –** Modevisning – **Anhörigcafeer -** Grupp med rörelse och dans - **Sång och Musik –** Gympagrupp **- Medlemsmöten** – Terapi för demenssjuka på boenden **– Alzheimerdagen uppmärksammas** - Framställande av korsordsboken ” Nålta opa bonska” på Pitemål **– Minnesgåvor till föreningarna ( i föreningsguiden finns jättefina minnesblad)**

**Varför är det ibland så få som kommer till aktiviteterna? Tips för att få fler att komma**

**Orkar inte komma p.g.a slutkörd från arbete –** Någon skäms för den demenssjuke eller sin egen sjukdom **–** **Hälsoskäl –** Inbjudningar till vårdpersonal slussas inte vidare av t.ex chef p.g.a oengagemang och personalen får ingen information **–** **Inbjudningar till boende att delta i aktiviteter glöms bort av personal att förmedlas –** Aktiviteter från olika föreningar krockar även i små samhällen **– Beror på var i livet man är t.ex låst av vård av anhörig –** Tidpunkten dagtid/kvällstid – **Glömmer bort att det är en aktivitet**   **TIPS: Variera tidpunkten –** Motverka att man glömmer bort genom att skicka SMS först om när aktiviteten är med datum, sedan SMS samma dag som påminnelse **– Samarbeta med andra föreningar, gör överenskommelser om att vi t.ex har aktivitet tisdag och ni torsdag**

**Upplever ni några problem i styrelseabetet**?

**Arbetsbelastningen blir för betungande om inte alla engagerar sig**.Hela föreningen får inte falla om eldsjälen slutar. Därför- **fördela arbetsuppgifterna**. För att få alla att må bra behöver man **känna delaktighet**. Men lasta inte på nya med för mycket. Låt de få sitta med i styrelsen **på tillväxt** som suppleant. Eller dela upp medlemmar i **ansvarsgrupper** som får ta hand om en sammankomst var.

**Positivt i styrelsearbetet**

**God gemenskap –** Lärorikt **- Meningsfullt att få arbeta för de svagaste i samhället –** Påverkar politikerna - **Samhörighet-** Få träffa andra i samma situation - **Positivt med människor från olika yrken och erfarenheter**. **Politiker får sitta kvar om de arbetar i linje med DFs mål** - Hur man upplever det i styrelsen beror också på hur DF ställer upp t.ex om man ringer och frågar om något. **En ELOGE till DF s kanslipersonal som svarar eller lotsar till den som kan svara.**

**Frågor/tankar som ni vill lyfta till förbundsstyrelsen**

Små föreningar har svårt att få ihop grupper för unga anhöriga. Finns inte underlag. Detsamma gäller för människor med demenssjukdom utan anhöriga. **Behöver hjälp med att samordna med andra föreningar.** Förslag kom att kanske Piteå-Luleå-Boden kan jobba ihop kring detta med säte i Luleå. Förslag på att sätta in annonser och om det går sätta ihop en grupp. Förbundskonsulenten tog på sig att prata vidare med berörda om detta.

**Önskan om ”lathund” .** ( se tidigare anteckningar under ”rätt till förhöjd pension”)

Med kärlek och omtanke

Elisabeth Marklund