

Verksamhetsberättelse 2022

Riksförbundet för demenssjukas rättigheter, Demensförbundet



Om Demensförbundet.

Styrelsen för Riksförbundet för demenssjukas rättigheter – Demensförbundet får härmed avge verksamhetsberättelse jämte årsredovisning för verksamhetsår 2022. Den här verksamhetsberättelsen utgår från de aktiviteter som riksförbundet varit involverat i under 2022.

Om förbundet

Demensförbundet bildades 1984 och är Sveriges största patient- och anhörigorganisation för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Demensförbundets viktiga uppdrag är att driva på utvecklingen av ett demensvänligt samhälle genom att verka för att förbättra livssituationen för personer med demenssjukdom samt stödja anhöriga och närstående. I Sverige lever i dag 130 000–150 000 människor med en demenssjukdom (kognitiv sjukdom). Cirka 10 000 är under 65 år. Varje år räknar man med att cirka 20 000–25 000 personer insjuknar. I takt med att antalet äldre blir fler så räknar Socialstyrelsen med att 180 000–190 000 personer kommer att ha en demenssjukdom år 2030 och ungefär 250 000 personer år 2050. De senaste åren har begreppet kognitiv sjukdom börjat användas i allt större utsträckning när man talar om demenssjukdomar.

Den vård och det stöd som personer med demenssjukdom (kognitiv sjukdom) behöver utförs ofta av anhöriga. Att vara anhörig till en person med demenssjukdom innebär stora påfrestningar på obestämd tid för individen och familjen, ofta med försämrad ekonomi, samt en hög risk för fysisk- och psykisk ohälsa för den som vårdar. Värdet av anhörigas insatser motsvarar i dag 152 miljarder, vilket utgör 3 % av landets BNP. Det kan jämföras med Sveriges militära försvars andel av BNP, som är 2 %.

Målgrupp

Förbundets målgrupp består av personer med demenssjukdom och deras anhöriga och närstående, förbundets medlemmar och dess anslutna lokalföreningar, politiker och beslutsfattare, samt alla dem som vill organisera sig inom Demensförbundet eller bidra till Demensförbundets arbete.

Förbundets syfte är:

- Att verka för att öka kunskapen om demenssjukdomar och demenssjukas behov och rättigheter.
- Att verka för att förbättra vård och omhändertagande.
- Att förbättra demenssjukas och deras anhörigas och närståendes livskvalitet.
- Att ge råd och stöd i rättsliga och omvårdnadsfrågor.
- Att företräda medlemmarna gentemot det allmänna.
- Att verka för bildande av demensföreningar.

Utöver ovanstående är förbundet neutralt i religiösa frågor och partipolitiskt obundet, samt vilar på en demokratisk värdegrund. Förbundet är helt fristående och har ingen koppling till läkemedelsindustrin. Förbundet ska också vara ett kompetenscentrum för anslutna lokalföreningar och medlemmar.

Under innevarande mandatperiod ska Demensförbundet ha ett tydligare verksamhetsfokus på råd- och stödinsatser för personer med demenssjukdom och deras anhöriga, utbildning och aktiviteter som utvecklar våra föreningar, samt är av intresse för förbundets medlemmar. Förbundets arbete för yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga ska utvecklas.

Dessutom ska förbundet förtydliga, vidareutveckla och förvalta vårt medlemserbjudande för att bibehålla och rekrytera nya medlemmar, de som utgör grunden i vår verksamhet. Detta för att säkerställa ekonomisk bärighet och ett särskilt fokus på medlemsvärvning och organisationsutveckling de kommande tre åren.

Förbundsstyrelsen

Mellan förbundskongresserna är det förbundsstyrelsen som utifrån stadgar och kongressbeslut leder förbundet. I början på maj 2022 valdes ny förbundsstyrelse på kongressen.

Förbundsstyrelsen har under året haft följande sammansättning.

Förbundsstyrelse fram till förbundsstämman i maj månad:

Styrelsen har bestått av tillförordnande förbundsordförande Carina Lindegren, som har deltagit i 3 st möten, kassör Christina Hansson har deltagit i 3 st möten, ledamot Carina Frisk har deltagit i 3 st möten, ledamot Gunnilla Calais har deltagit i 3 st möten, vice ordf, Christina Olsson har deltagit i 3 st möten, ledamot Lars-Olof Wahlund har deltagit i 2 st möten, ledamot Siv Bringetun har deltagit i 0 möten, suppleant var Ingveig Danielsen, Falun, som har deltagit i 3 möten.

Förbundsstyrelse efter förbundsstämman i maj månad:

Som förbundsstyrelsens ordförande valdes Liselotte Björk. Liselotte Björk har deltagit i 8 st möten. Vice ordförande Johan Karlman har deltagit i 7 st möten, kassör Lena Kock har deltagit i 8 st möten, ledamot Noomi Hertzberg Öberg har deltagit i 8 st möten, ledamot Ulf Andersson har deltagit i 7 st möten, ledamot Evabritt Johansson har deltagit i 8 st möten, ledamot Margareta Svensson har deltagit i 7 st möten, ledamot Krister Håkansson har deltagit i 3 st möten. Krister Håkansson

lämnade på egen begäran styrelseuppdraget i september 2022. Ledamot Helen Lindermann trädde in som ersättare, Helen Lindermann har deltagit i 7 st möten, ledamot Peter Almroth har deltagit i 8 st möten. Suppleant ledamot Ulrika Fredh har deltagit i 8 st möten.

Förbundsstyrelsens arbete

Förbundsstyrelsen har under verksamhetsår 2022 haft 11 protokollförda sammanträden. Utöver de protokollförda sammanträdena har styrelsens ledamöter haft arbetsmöten, verksamhetsplaneringsdagar, fokusgruppsmöten, samt representerat förbundet i olika sammanhang inom ramen för styrelsens uppdrag. Förbundsstyrelsen använder sig till stor del av digitala mötestjänster vid sammanträden. Under året har förbundssekreterare varit adjungerad till styrelsens sammanträden.

Revisorer

Förtroendevalda revisorer efter förbundsstämman var Bengt Adelsson/STO. Suppleanter för de förtroendevalda revisorerna var Toivo Mokelainen, Sölvesborg och Olof Arvidsson, Ystad.

Auktoriserad revisor var Allians Revision & Redovisning AB, huvudansvarig Sofia Gunnarsson, Auktoriserad revisor.

Valberedning

Valberedningen var inför förbunds kongressen maj 2022 sammankallande Birgitta Fernström Kiruna, Margareta Kassfeldt Piteå, Ruth-Majjde Rönngård Hisingen, Lisen Ekdahl Hässleholm samt Gun Gustafsson Stockholm. Valberedningen efter förbunds kongressen var, sammankallande Stig-Ove Andersson Emmaboda, Anna-

Carin Asp Boden, Eva Eklund Järfälla, Kerstin Skar Göteborg, samt Sven Reinholdt Luelå.

Kansli / Personal.

Till sin hjälp har förbundsstyrelsen ett förbundskansli. Kansliet har en beredande och utförande roll i förhållande till förbundsstyrelsen. Demensförbundets kansli är beläget på Lundagatan 42 A, i Stockholms kommun, i Stockholms län.

Kontaktuppgifter till kansliets medarbetare finns publicerade på förbundets hemsida, likaså till förbundets lokalföreningar, samt till förbundsstyrelsens ledamöter. Styrelse och kansli har haft gemensamma planeringsdagar vid två tillfällen under året.

Tillgänglighet

Demensförbundet arbetar till övervägande del med både fysiska och digitala medlemsmöten och föreningsaktiviteter efter pandemin. Möten som behandlar de frågor och den problematik som vi arbetar med kräver att människor möts på plats för samtal, gemenskap, råd och stöd. Under 2022 har tillgängligheten bestått av fysiska möten och aktiviteter, konferenser, föreläsningar, medlemsmöten, telefon-, mejl- och webbmötesdriven verksamhet.

Ekonomi.

Demensförbundets verksamhet finansieras genom statsbidrag och medlemsavgifter, samt gåvor. Bidrag är en förutsättning för att driva förbundets verksamhet. Efter översyn av kansliets organisation och ekonomiska förutsättningar genomfördes en omorganisation under året, som innebar en neddragning med två tjänster, samt

omfördelning av arbetsuppgifter. Kansliet har även gjort en översyn av förbundets avtal med externa leverantörer för att anpassa inköp av varor och tjänster efter behov och förutsättningar, bl.a. lades lönehanteringen ut externt och övertogs av Ekonomiteamet i Stockholm AB, i syfte att effektivisera lönehanteringen.

Medlemsorganisationen och kunskap.

När fler personer väljer att stötta Demensförbundets arbete för personer med demenssjukdom och deras anhöriga bidrar det till att Demensförbundet får en starkare röst i samhället.

Förbundet är ett rikstäckande ideellt förbund och vid årsskiftet 2022-2023 hade förbundet 105 anslutna lokalföreningar, varav en ny lokalförening bildats under året, Bjäre Demensförening. Demensförbundet hade 8429 medlemmar per den 31 december 2022 (antal medlemmar 2021-12-31, 8540), vilket är en liten minskning.

Det har varit ett stort engagemang under året i förbundet. För den som förutom att vara medlem i vår organisation också vill engagera sig aktivt i föreningarna ges goda möjligheter till det, då demensförbundets lokalföreningar har fortsatt att ta nya initiativ för att utveckla det lokala arbetet. Under året har lokalföreningarna anordnat sociala och kulturella aktiviteter, påverkat beslutsfattare, erbjudit rådgivning och stöd till personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Demensförbundets lokalföreningar samverkar också med kommuner, studieförbund och andra organisationer för att bedriva sin verksamhet. Ett medlemskap i Demensförbundet sträcker sig över kalenderåret. Demensförbundets anslutna lokalföreningar är självständiga juridiska personer.

Demensförbundet har under året arbetat med att fortsätta stärka lokalföreningarna. Förbundskonsulenternas verksamhet har varit inriktad på föreningsutveckling och föreningsstöd. De har kontinuerligt erbjudit föreningsstöd utifrån behov och önskemål, till exempel stöd inom kommunikation, marknadsföring, föreningsutveckling, samt har bistått med rådgivning och stöd till grupper över hela landet som vill starta en ny demensförening.

Förbundskonsulenterna har under året samarbetat med anhörigkonsulenter i frågor gällande anhörigstöd och samverkan i följande kommuner Vansbro, Smedjebacken, Arvika, Karlstad, Katrineholm, Höganäs Örnköldsvik, samt Härnösand.

Under året har ett samarbetsavtal tecknats med Studieförbundet Vuxenskolan i syfte att samarbeta med förbundets lokalföreningar. Samarbeten finns även lokalt med ABF, Studieförbundet, samt Svenska Kyrkan.

Förbundet har bjudit in ordförande i våra lokala föreningar till digitala träffar för information och dialog med förbundsstyrelsen.

Förbundet har glädjande återigen kunnat arrangera fysiska nätverksträffar för våra lokalföreningar (Nätverksträff Västsvenska demensföreningar, Nätverksträff Skåne och Blekinge demensföreningar), likaså har samtalsgrupper för personer som nyligen fått sin demensdiagnos och är i ett tidigt skede haft träffar.

Nätverk för erfarenhetsutbyte och stöd för unga anhöriga

Demensförbundets nätverk för den som är under 67 år och partner till en person med demenssjukdom bjuder in till träffar någon/några gånger per år. I nätverket delas tips och erfarenheter och deltagarna ger och får stöd av varandra. Mellan träffarna har nätverket kontakt via nätverkets Facebookgrupp. Under 2022 har nätverket haft fysisk nätverksträff.

Föreläsningar och webinar för allmänheten och medlemmar

Under året har förbundet anordnat föreläsningar och webinar för allmänheten och medlemmar, ibland har det skett i samverkan med andra organisationer.

- Föreläsning för hyresgäster på Isak Hirsch minne för att bli ett ”Demensvänligt boende”.
- Föreläsning för allmänhet/medlemmar i Roslagens demensförening: ”Hur kognitiva förmågor påverkas, praktiska tips och råd”.
- Föreläsning för allmänhet/medlemmar i Växjö demensförening: Föreläsning tema Kognition.
- Föreläsning för allmänhet/medlemmar i Nynäshamns demensförening: Föreläsning tema Kognition.
- Föreläsning för allmänhet/medlemmar i Lerums demensförening: Föreläsning Anhörigas situation.

- Föreläsning för allmänhet/medlemmar i Ockelbo demensförening: Föreläsning Kognition.
- Möte med Linköpings demensförening. Tema: unga personer med demenssjukdom, stöd i kontakten med kommunens ansvariga.
- Föreläsning vid 35 årsjubileum för Linköpings demensförening. Tema: Det berör oss alla, tecken att vara uppmärksam på, hur vi kan ge stöd.
- Föreläsning för allmänhet/medlemmar i Borlänge demensförening jubileum. Tema: Hur kognitiva förmågor påverkas.
- Föreläsning för allmänhet/medlemmar i Eskilstunas demensförening i samband med Eskilstuna kommuns anhörigvecka. Tema: Förebyggande åtgärder genom Fingermetoden.
- Föreläsning för allmänhet/medlemmar genom Anhörigstöd Täby kommun. Tema: Kognition, möjligheter till positiv kommunikation.

Demensförbundet har under året bjudit in till webinar för kunskapsspridning. Webinar har spelats in i syfte att bygga upp en kunskapsbank för allmänhet och medlemmar på förbundets hemsida och YouTube kanal.

- Webinar för allmänhet och medlemmar med information om framtidsfullmakt i samarbete med Institutet för Medicinsk Rätt (IMR), webinarier spelades in och finns på förbundets hemsida.

- Webinar i samverkan med vuxenskolan, där Håkan Littbrand- Forskare från Umeå universitet som fått forskningsmedel från Demensfonden, föreläste om ”Fysisk träning för personer med demenssjukdom - En viktig del i rehabiliteringen för en bättre vardag”.

Påverkansarbete.

Demensförbundet driver på utvecklingen av ett demensvänligt samhälle. En av förbundets viktigaste uppgifter är att stå upp för, bevaka och skapa opinion inom frågor som är viktiga för våra medlemmar. Vår röst behövs och vi vet att vi kan påverka genom att vara aktiva och envisa i de frågor som engagerar oss.

Demensförbundet har bedrivit ett omfattande påverkansarbete under året. Det gäller bevakning av vad som händer inom hälso-och sjukvårdspolitiken och socialpolitiken på departements- och myndighetsnivå, liksom ute i regioner och kommuner.

Arbetet med påverkan av beslutsfattare och myndigheter har engagerat riksförbundet samt lokalföreningarna och har pågått kontinuerligt under 2022.

Demensförbundets påverkansarbete är grundat i förbundets intressepolitiska program *"De 10-stegen för ett demensvänligt samhälle"*. De tio områden som Demensförbundet arbetar med långsiktigt i sitt påverkansarbete för att skapa ett demensvänligt samhälle är:

1. Tidig utredning och diagnos, 2. Vägledning och stöd för nydiagnostiserade,
3. Lika bra vård i hela landet, 4. Regelbunden utvärdering av läkemedelsbehandling,
5. Fysisk aktivitet och stimulans, 6. Stöd för anhöriga, 7. Trygga demensboenden,
8. Mer forskning, 9. Ökad kunskap om demens i samhället,
10. Demensföreningar i hela landet.

10-stepsprogrammet för ett demensvänligt samhälle har kommunicerats ut till lokalföreningar och publicerats på förbundets hemsida.

Därtill arbetar förbundet med frågor som rör utformningen av en ökad livskvalité för personer med demenssjukdom, att det ska finnas dagverksamhet och demensjuksköterska i varje kommun. Den högaktuella frågan om behovet av fler vård- och omsorgsboenden driver Demensförbundet kontinuerligt.

Vi har lyft frågan om att vård- och omsorgsboenden ska vara anpassade boenden utifrån miljö, dvs. boenden som stödjer och är hemlika för målgruppen utifrån tidigare levnadsvanor.

En annan fråga som förbundet driver är det stora behovet av separata boenden för yngre personer med demenssjukdom (kognitiv sjukdom). Frågor gällande resurser och kvalitet inom äldreomsorgen, så som behovet av en god bemanning, personal med adekvat utbildning och behovet av kontinuerlig handledning, samt fortbildning

för personal inom vård- och äldreomsorgen är återkommande frågor som förbundet arbetar för och driver gentemot beslutsfattare och myndigheter.

En annan fråga som förbundet har uppmärksammat under året är frågan om framtidsfullmaktens giltighet eller inte. Med anledning av att vissa institutioner och myndigheter inte godkänner framtidsfullmakter har personer med demenssjukdom och deras anhöriga, samt Demensförbundets medlemmar sett sina framtidsfullmakter bli helt verkningslösa. Förbundet har under året blivit kontaktat av Svenska Bankföreningen som har sett samma problem. Demensförbundet har tillsammans med SKR och Svenska Bankföreningen påbörjat ett samarbete i frågan.

Samverkan

Samverkan är en viktig del av förbundets arbete för att verka framgångsrikt för vårt viktiga uppdrag. Förbundet har i deltagit i olika referens- och arbetsgrupper och deltagit i framtagandet av remissvar.

Demensförbundet har varit representerat i olika forum och olika former av samverkan, som t.ex. Representant i Patientrådet, dialogmöten IVO, Dialogmöten Socialstyrelsen, dialogmöten Funktionsrättsråd, dialogmöte Delarena äldres psykiska hälsa, dialogmöte Brandskyddsföreningen, representerat i Age Cap Centrum för åldrande och hälsa vid Göteborgs Universitet, dialogmöte Hälso- och sjukvårdsnätverket, möte Funktionsrätt, samarbete Svenskt Demenscentrum, samt deltagande Läkemedelsverkets patient- och konsumentråd.

Under året har förbundsordförande haft möten med nätverk och aktörer inom demensområdet med syftet att skapa en dialog kring frågor vi kan samverka kring. Träffar har hållits med nätverket SNUA- Svenska nätverket unga anhöriga, Alzheimer Sverige, Alzheimer life, samt Alzheimerfonden.

Deltagande i regeringens Patientråd på inbjudan från sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson. I Patientrådet har förbundet fört fram förbundets ståndpunkt i de frågor som tagits upp avseende hälso- och sjukvårdsfrågorna inom demensområdet, t.ex. jämlik vård över hela landet, vikten av tidig utredning och diagnos, stöd till nydiagnostiserade och deras anhöriga, behovet av personal med adekvat utbildning och kontinuerlig handledning inom vården. Patientrådet har haft två träffar under 2022.

Deltagande i workshop "Kunskapsstöd för rehabilitering i hemmet" på inbjudan från Socialstyrelsen. Socialstyrelsen arbetar med att ta fram ett kunskapsstöd för rehabilitering i hemmet. Stödet ska vända sig till beslutsfattare och medarbetare som arbetar med rehabiliteringen som sker i hemmet. Med hemmet avses både den egna bostaden och i särskilda boenden. Demensförbundet framförde att vi är angelägna om att inspel och tankar från personer som har erfarenhet av att få sin rehabilitering i hemmet, och även från närstående som varit med om rehabilitering i det egna hemmet ska ingå i det nya kunskapsstödet. Syftet med förbundets deltagande var att framföra vår målgrupps kunskap och erfarenheter till Socialstyrelsen för att ge kunskapsstödet ett personcentrerat perspektiv.

Deltagande i två dialogmöten med Inspektionen för vård och omsorg (IVO). Första mötet i maj avhandlade brukarmedverkan på individnivå. Andra mötet i juni avhandlade "Den enskildes väg till IVO och den enskildes väg till IVO under pågående tillsyn". Deltagande organisationer i dessa dialogmöten efterfrågades om erfarenheter av IVO.

Deltagande i möte med Kognitiva mottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset gällande hur fånga upp personer efter diagnos?

Deltagande i en paneldebatt vid Medicinskrättsliga seminariedagarna, 20-21 oktober, rörande nya äldreomsorgslagen tillsammans med Ingemar Skog, läkare, professor i psykologi, föreståndare för Centrum åldrande och hälsa.

Remisser

”Nästa steg ökad kvalitet och jämlikhet i vård och omsorg för äldre personer, SOU 2022:41.

Vägen till ökad tillgänglighet – delaktighet, tidiga insatser och inom lagens ram, SOU 2022:22).

Valet 2022

Inför valet hösten 2022 frågade Demensförbundet ut de politiska partierna om äldreomsorgs-, hälso-och sjukvårdspolitik. Demensförbundet uppmärksammade partierna på den låga bemanningen inom äldreomsorgen, bristen på utbildad personal, samt det stora behovet av byggandet av fler vård- och omsorgsboenden i landets kommuner.

Närvaro i media

Intervju med Liselotte Björk, förbundsordförande, om samarbetet med Institutet för Medicinsk Rätt, ordförandeskapet i Demensförbundet och den komplexa juridiken som rör medlemmar, Svensk Medicinsk Rätt, Nr 3, 2022.

För vems skull? Intervju med Liselotte Björk, förbundsordförande Demensförbundet, Världigt.se, 2022-09-05

Demensförbundet: Hopplös situation när banker inte accepterar framtidsfullmakter, TT 2022-05-03

Demensförbundet välkomnar förslaget till ny äldreomsorgslag, P4 Norrland, 2022-02-02

Demensförbundets ordförande: Undersköterska som skyddad yrkestitel, P4 Norrland 2022-01-28

Inspelning med Sjukvårdspodden om Demensförbundet stöd centralt och lokalt.

Kommunikation

Demensförbundets kommunikation ska stödja förbundets arbete och mål i alla led. I förbundets sociala medier och hemsida förmedlas information och kunskap, samt skapas engagemang.

Informationsmaterial

Demensförbundet har ett rikt informationsmaterial bestående av foldrar, informationsbroschyrer, samt böcker, som riktar sig till personer med demenssjukdom, anhöriga (vuxna och barn), vårdpersonal, studenter, samt allmänheten. Materialet går att beställa via förbundets webbshop, som finns tillgänglig på förbundets hemsida.

DemensForum

DemensForum är förbundets medlemstidning som ges ut fyra gånger per år och skickas ut till förbundets medlemmar. Tidningen är en del utav förbundets medlemserbjudande tillsammans med annat informationsmaterial. Tidningen skrivs och produceras av kommunikationsbyrån Bergström och Sund i samråd med förbundets Redaktionsråd. DemensForums upplaga är 14 000 ex. DemensForum distribueras även till vårdpersonal, studerande, vårdskolor.

Föreningsbrev

Föreningsbrevet förmedlar aktuell information till förbundets lokalföreningar från förbundet. Under 2022 har föreningsbrevet utkommit frekvent och antalet öppnade föreningsbrev ligger på över 60 procent vilket kan anses som högt.

Hemsida och Sociala medier

Hemsidan, www.demensforbundet.se, används till att marknadsföra förbundet och sprida information om Demensförbundet till förbundets lokalföreningar, medlemmar, samt allmänheten. På hemsidan har medlemmar och andra nåtts av information om förbundets och lokalföreningarnas verksamhet. Hemsidan har informerat om förbundets påverkansarbete, aktuella frågor inom demensområdet, informerat om demenssjukdomar (kognitiv sjukdom) om symtom och behandling, samt informerat om kommande aktiviteter.

Medlemmarna kan logga in på hemsidans intranät för att ta del av föreningsmaterial, föreningsguiden, samt remissvar och skrivelser.

Förbundet har ett Facebook-konto som används till vårt arbete med kunskapsspridning och information. På Facebook har förbundet 13 503 följare. Fyra

nya filmer om demensförbundets verksamhet har spelats in under 2022 för Facebook.

Förbundet har även ett LinkedIN konto med 603 följare, samt ett konto på YouTube med 650 prenumeranter för att tillgängliggöra förbundets filmer och sprida information om demenssjukdomar och vad ett demensvänligt samhälle innebär. Demensförbundets videofilmer hade tusentals visningar under 2022.

Anhörigstöd/Telefonrådgivning.

Demensförbundets telefonrådgivning är unik då den erbjuder drabbade och anhöriga en direkt personlig kontakt med en rådgivare.

Demensförbundets personliga telefonrådgivning har fortsatt sin verksamhet med att svara på frågor via telefon. Telefonrådgivningen är unik då den erbjuder personlig kontakt med en rådgivare. Målet med rådgivningen är att ge information om demenssjukdomar, behandlingar, hur man söker hjälp från samhällets stödinsatser och kan manövrera i vårdkedjan. Telefonrådgivningen finns till för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Den bemannas av rådgivare med sjukvårdsutbildning och hög kompetens inom området, främst demenssjuksköterskor. Under 2022 tog styrelsen beslutet att från 1 januari 2023 möjliggöra rådgivning även via e-post. Telefonrådgivningen har möjlighet att konsultera medicinsk kompetens, arbetsterapeut och jurist. Telefonrådgivningen besvarar ett stort antal inkommande samtal årligen.

Avtal har tecknats med Institutet för Medicinsk Rätt (IMR) för att hantera juridiska frågor som kommer in via rådgivningen, kansliet eller förbundets allmänna e-postadress. Juristen finns tillgänglig torsdagar kl. 08:00 – 12:00.

Förbundet anordnade en visning av Alzheimerguiden och Demenslotsen för att informera och berätta om det stöd som förbundet och förbundets lokalföreningar erbjuder personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Förbundet ger också i särskilda fall stöd i enskilda ärenden, t.ex. har förbundet haft digitalt möte med ansvariga i en kommun kring ett anhörigärende i samverkan med representant från Anhörigas riksförbund.

Demensvän.

"Som Demensvän har jag lärt mig vad jag bör tänka på när jag möter en person med demenssjukdom. Jag kan lättare känna igen beteenden och jag har fått bättre möjlighet att kunna hjälpa till om det behövs."

Att vara en demensvän handlar först och främst om att öka allmänhetens kunskap om demenssjukdomar och göra livet lite lättare för människor med demens.

Demensvän är ett initiativ som drivs av Demensförbundet sedan 2018. Det är en del av ett internationellt initiativ som startades av Alzheimers Society i Storbritannien. På global nivå är programmet en del av WHO`s plan att till år 2025 ska 50% av alla länder ha åtminstone ett demensvänligt initiativ för att inkludera demenssjuka i samhället.

Antalet demensvänner under 2022 uppgick till cirka 10 000, vilket var enligt uppsatta mål. Under året togs en ny film fram för att marknadsföra initiativet, filmen finns tillgänglig på förbundets YouTube-kanal. www.demensvan.se/

Nordisk och internationell samverkan.

Alzheimer Europe

Den 17–19 oktober medverkade representanter från Demensförbundet vid Alzheimer Europes Conference i Bukarest, Rumänien. Temat för konferensen var ”Bygga broar”. Organisationen Alzheimer Europe består av 35 medlemsorganisationer från 32 olika länder, Demensförbundet är medlem sedan 1991. Personer som själva har en demenssjukdom har en väldigt tydlig roll inom denna organisation, likaså anhöriga.

Nordiskt Möte

Det Nordiska Mötet är en årlig konferens där demensorganisationerna i Norden träffas för att nätverka och lära av varandra. Demensförbundet är värdar för konferensen 2023.

ADI – Alzheimers Disease International

Demensförbundet har fått erbjudande om att bli Sveriges representant i den internationella organisationen ADI (Alzheimers Disease International), processen för medlemskap har påbörjats.

Andra viktiga aktiviteter under 2022.

Demensförbundet har varit representerat på exempelvis 11-12 maj Svenska Demensdagarna, 21/9 Stockholms Demensdag (Demensförbundet var utställare tillsammans med Stockholms demensförening), den 5/10 Anhörigdag Lidingö (Demensförbundet var utställare), den 6-7 oktober Äldreomsorgs dagarna Stockholm (Demensförbundet var utställare), den 22-23 Socionomdagarna Stockholm (Demensförbundet var utställare), Socionomdagarna, samt Norrländska demensdagarna i Umeå.

Demensförbundet är en utav deltagarna utvecklingsprojektet PREDEM med bidrag från Vinnova. PREDEM vill utveckla metoder för att hitta personer med hög risk för att drabbas av demenssjukdom. Personerna ska erbjudas behandlingar och åtgärder som minskar risken att utveckla demenssjukdom. Detta innebär att diagnos också ställs i ett tidigare skede av sjukdomen. Demensförbundets roll i projektet är att utveckla tidigt stöd för personer som nyligen har fått en demenssjukdom/demensdiagnos och deras anhöriga.

En ny webbutbildning har tagits fram i samarbete med Svenskt Demenscentrum och Centrum för demensforskning vid Linköpings universitet i samverkan med Demensförbundet. Webbutbildningen Kommunikation ABC vänder sig till anhöriga, vård-och omsorgspersonal och andra som möter personer med demenssjukdom. Webb-utbildningen har tagits fram med stöd av Allmänna Arvsfonden.

Demensfonden - Stöd till forskning.

En viktig del av Demensförbundets arbete är att föra forskningen framåt. Demensförbundet stödjer forskning genom Stiftelsen Demensfonden, Demensförbundets insamlingsstiftelse för forskning och utveckling. Demensfonden är en av de viktigaste forskningsfonderna för forskning om omvårdnad och demenssjukdomar, och har delat ut 8 130 000 kr till 62 forskningsprojekt under 2022.

Demensfonden delar ut stipendier en gång om året för medicinsk forskning, omvårdnadsforskning, utveckling av stöd till demenssjuka och deras anhöriga samt informations- och kunskapsspridning om demenssjukdomar och anhörigas situation.

Demensfonden bildades 1994 och är en insamlingsstiftelse, som redovisar sin verksamhet för Svensk Insamlingskontroll. Demensfondens förvaltare är Demensförbundet och Demensförbundets styrelse är tillika Demensfondens styrelse. Stiftelsen har sitt säte i Stockholm.

Demensfonden är en egen juridisk person, som avropar administrativa tjänster från Demensförbundet.

För att främja ändamålen arbetar Demensfonden med att öka verksamhetsintäkterna, samt med att förvalta fondens kapital. Demensfonden är mån om att arbeta långsiktigt med sin insamlingsverksamhet för att få människor att regelbundet ge en gåva eller välja stiftelsen som förmånstagare i bl.a. testamenten. Genom Demensfondens givarservice kan givare skänka gåvor till Demensfonden, via telefonen hjälper vi givare med gåvor och minnesblad. Under 2022 inkom totalt 5 456 829 kronor i form av gåvor från 10 639 givare.

Demensfondens marknadsföring sker till största del genom annonsering och digitala kampanjer, bl.a. genom Demensfondens Facebook sida för att sprida information om insamling till stiftelsen. Privata insamlingar via Facebook till förmån för Demensfonden är vanliga. Demensfonden gör även årliga utskick till landets Begravningsbyråer. Under 2022 ökade insamlade gåvor till Demensfonden vilket kan tolkas som att marknadsföringen har haft positiv effekt.

Under 2022 påbörjades ett arbete med att ta fram ett nytt insamlingssystem och en ny webbplats för Demensfonden. Projektet planeras vara färdigt under hösten 2023. Demensfonden finns representerat i sociala medier med ett eget Facebook konto, kontot har 711 följare.

Forskningsprojekt

Under 2022 utlystes anslag på 8 130 000 kr. Demensfonden hade under 2022 särskild inriktning på Lewy body demens och frontallobsdemens enligt tidigare beslut, men forskningsprojekt inriktade på andra demenssjukdomar beviljades också anslag.

Vetenskapligt råd

Vetenskapliga rådet är ett rådgivande organ till Demensfondens styrelse. Rådets uppdrag är att bedöma och prioritera forskningsansökningar, för att sedan ge förslag till styrelsen om vilka som ska få medel ur fonden varje år. Rådet bedömer forskningsprojekten utifrån forskningsprojektens vetenskapliga kvalité.

Vetenskapliga rådets ledamöter är Yngve Gustafson Professor i geriatrik, Umeå universitetssjukhus, Anna-Karin Edberg, Professor i omvårdnad vid högskolan i Kristianstad, Elisabet Londos, Professor vid klinisk minnesforskning, Lunds universitet.