

Retningslinjer

# Demensgrupper

Januar 2018

## Indhold:

1.	Hvad er en demensgruppe .....	2
2.	Hvem kan være med i en demensgruppe .....	2
3.	Hvordan starter man en demensgruppe .....	3
4.	Hvilken støtte kan en demensgruppe få .....	3
5.	Økonomisk tilskud til demensgrupper .....	4
6.	Hvilke krav er der til en demensgruppe .....	5
7.	Nyttige kontaktoplysninger .....	5

Det skal være så let som muligt at gøre en forskel for familier, der er berørt af en demenssygdom. Derfor opfordrer Alzheimerforeningen alle, der har mulighed for det, til at række en hjælpende hånd til mennesker med demens og deres familier.

Det kan foregå individuelt som Demensven eller i fællesskab med andre i en demensgruppe eller i en lokalforening.

Alzheimerforeningen støtter og hjælper demensgrupper. Det sker via rådgivning og vejledning, økonomiske tilskud samt kontakt til andre demensgrupper og lokalforeninger.

## **1. Hvad er en demensgruppe**

En demensgruppe i Alzheimerforeningen er et fællesskab af personer, der vil gøre en aktiv forskel i hverdagen for mennesker med en demenssygdom.

Fællesskabet i demensgruppen handler om én eller flere konkrete aktiviteter. Det kan fx være en demenscafé, hvor mennesker med demens og pårørende mødes og er sammen om foredrag, musik eller andet inspirerende. Det kan også være en pårørendegruppe, hvor pårørende mødes over en kop kaffe og udveksler erfaringer om livet med demens. Eller der kan være tale om at være sammen om aktiviteter fx en vandreklub eller en danseforening for personer med demens og pårørende.

Fællesskabet kan også handle om en fælles udfordring for personer med en specifik demenssygdom, fx frontallap demens eller Lewy body demens.

Det vigtigste er, at det er demensgrupperne selv, der bestemmer, hvad demensgruppen mødes om og hvilke aktiviteter, fællesskabet skal handle om. Demensgrupperne bestemmer også selv, hvordan aktiviteterne organiseres, og hvornår eller hvor ofte det sker.

En demensgruppes aktiviteter kan være løbende og foregå over en længere periode, eller den kan foregå i en afgrænset periode og være knyttet til en bestemt begivenhed – fx deltagelse i en dansefest, festival eller landsindsamling.

Demensgrupperne kan være organiseret lokalt i en by, en bydel af en større by eller i en hel kommune. En demensgruppe kan også dække flere kommuner, være regional eller landsdækkende, fx som en demensgruppe for pårørende til personer med frontallap demens.

## **2. Hvem kan være med i en demensgruppe**

Alle kan deltage i en demensgruppe – både personer med demenssygdom, pårørende, fagpersoner og andre ildsjæle, unge som gamle af begge køn.

Man skal ikke melde sig ind eller betale kontingent. Man behøver heller ikke være medlem af Alzheimerforeningen. Dog skal mindst én person i demensgruppen være medlem af Alzheimerforeningen og påtage sig at være kontaktperson for demensgruppen.

Det vigtigste er, at man ønsker at række en hånd til mennesker med demens og deres familie, og derfor vil bidrage til demensgruppens aktiviteter. Personer, der deltager i en demensgruppes arbejde opfordres til at blive medlem af Alzheimerforeningen.

### **3. Hvordan starter man en demensgruppe**

Alle kan oprette en demensgruppe. Det starter med en idé og et ønske om at gøre en forskel for mennesker med demenssygdom i fællesskab med andre. Næste skridt er at omsætte idéen til et konkret forslag om en aktivitet, flere kan samles om at gennemføre. Dernæst kontakter man Alzheimerforeningens landssekretariat (se pkt. 7. Nyttige kontaktoplysninger).

Det er en god idé at tale med andre, der måske vil være med, om det forslag eller aktivitet, man tænker, kan gøre en forskel for mennesker med demenssygdom. Man kan også kontakte Alzheimerforeningens lokalforening (se pkt. 7. Nyttige kontaktoplysninger).

For at blive oprettet som demensgruppe skal man udfylde et kontaktskema med oplysninger om demensgruppens navn eller titel, navn og kontaktoplysninger på demensgruppens kontaktperson samt oplysninger om, hvem der er med i demensgruppen udover kontaktpersonen. I skemaet skal man også oplyse om, hvad demensgruppen skal handle om, baggrunden for at man ønsker at danne en demensgruppe og de ideer til aktiviteter, man eventuelt har overvejet. Kontaktskemaet vil være grundlaget for de oplysninger om demensgruppen, der lægges på Alzheimerforeningens hjemmeside. Oplysninger om demensgruppens medlemmer – udover kontaktoplysninger på kontaktpersonen - vil ikke være tilgængelige på hjemmesiden (jf. pkt. 4).

Hvis mennesker med demens og deres familier vil kunne få glæde af den foreslåede aktivitet, og denne falder inden for Alzheimerforeningens formål, vil Alzheimerforeningens sekretariat hjælpe med at få demensgruppen etableret og i gang.

### **4. Hvilken støtte kan en demensgruppe få**

Alzheimerforeningens landssekretariat hjælper med gode råd og vejledning til, hvordan man kommer i gang. Alzheimerforeningen kan også hjælpe med kontakt til andre, der måske kunne være interesserede i at være med i demensgruppen.

Kontaktoplysninger på demensgruppens kontaktperson vil endvidere blive offentliggjort på Alzheimerforeningens website – [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)

Kontaktpersonen vil også løbende modtage informationer om Alzheimerforeningens aktiviteter og kampagner af interesse for demensgruppen.

Alle, der deltager i en demensgruppe, vil endvidere, hvis de ønsker det, modtage nyhedsbreve og opfordringer til at deltage i kurser, workshops, kampagner og andre aktiviteter, som Alzheimerforeningen arrangerer. Oplysninger om medlemmer af demensgruppen – udover kontaktpersonen - vil ikke blive givet til andre – heller ikke til Alzheimerforeningens lokalforeninger.

Demensgrupperne skal selv sørge for kommunikation og meddelelser til demensgruppens egne deltagere. Men hvis demensgruppen ønsker hjælp til at udsende informationer om aktiviteter – fx invitationer til arrangementer – til en større kreds, kan Alzheimerforeningens landssekretariat hjælpe med fx information til medlemmer af Alzheimerforeningen og Demensvenner. Men Alzheimerforeningen udleverer ingen adresse- eller maillister hverken på medlemmer af Alzheimerforeningen eller Demensvenner.

## **5. Økonomisk tilskud til demensgrupper**

Alzheimerforeningens landssekretariat har også mulighed for at støtte demensgrupperne økonomisk. Det kan fx være med penge til at gennemføre et offentligt arrangement, dækning af entréindtægter ved museumsbesøg, produktion af en pjece om demensgruppens arbejde, kaffe og kage til demensgruppens møder eller noget helt tredje, som vil hjælpe demensgruppens indsats for mennesker med en demenssygdom.

For at få økonomisk støtte skal demensgruppen udfylde og indsende et ansøgningsskema til Alzheimerforeningens landssekretariat. Ansøgningen skal sendes i god tid - og minimum en måned - inden pengene skal bruges. Når aktiviteten er gennemført, skal der indsendes et regnskab. Hvis der er tale om et generelt tilskud fra Alzheimerforeningen til demensgruppens løbende indsats, skal der aflægges regnskab én gang årligt. Hvordan regnskabet skal laves og hvornår, det skal sendes til Alzheimerforeningens landssekretariat, vil fremgå af det brev, demensgruppen modtager med besked om, at pengene er bevilget.

Demensgrupper kan søge om tilskud op til 5.000 kroner. En demensgruppe kan godt søge om tilskud til flere aktiviteter.

## 6. Hvilke krav er der til en demensgruppe

Der er kun få krav til en demensgruppe i Alzheimerforeningen:

- Demensgruppen skal have en kontaktperson, der er medlem af Alzheimerforeningen.
- Oplysning om demensgruppens kontaktperson og demensgruppens aktiviteter skal være tilgængelig på Alzheimerforeningens website – [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)
- Demensgrupper skal orientere om og koordinere gruppens åbne aktiviteter med Alzheimerforeningens lokalforening i området.
- Alle offentlige arrangementer, demensgruppen planlægger, skal offentliggøres på Alzheimerforeningens aktivitetskalender på [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)
- Demensgrupper må ikke søge om penge eller tilskud hos kommunen eller andre offentlige institutioner, private virksomheder eller fonde mm. uden forudgående tilladelse fra Alzheimerforeningens landssekretariat.
- Demensgruppen må efter aftale med landssekretariatet bruge Alzheimerforeningens navn fx "Alzheimerforeningens Demensgruppe i X-købing" eller "Alzheimerforeningens Levy Body Demensgruppe".
- Demensgruppens kontaktperson må alene udtale sig på vegne af Alzheimerforeningens Demensgruppe. Er der tale om udtalelser til pressen eller andre medier, opfordres Demensgruppens kontaktperson til at kontakte Alzheimerforeningens landssekretariat og lokalforening i området.

## 7. Nyttige kontaktoplysninger

- Alzheimerforeningens landssekretariat  
Løngangsstræde 25, 4. sal, 1468 København K  
Tlf. 3940 0488  
e-mail: [post@alzheimer.dk](mailto:post@alzheimer.dk)
- Lokalforeningernes kontaktoplysninger kan findes på [www.alzheimer.dk/lokalt/](http://www.alzheimer.dk/lokalt/)
- Alzheimerforeningens telefonrådgivning  
Demenslinien  
Tlf. 5850 5850  
e-mail: [demenslinien@alzheimer.dk](mailto:demenslinien@alzheimer.dk)