

Verksamhetsberättelse 2024

Riksförbundet Lewy Body Sverige 802549-6095

Om föreningen

Riksförbundet Lewy Body Sverige startade hösten 2024 av tre närstående till personer med Lewy body sjukdom. Grundarna träffades genom anhörigrupper med särskild inriktning på Lewy body sjukdom som organiseras av en Silviacertifierad demenssjuksköterska på Danderyd kommun.

Förbundets syfte är att bidra till ökad livskvalitet för drabbade och närstående. Genom ökade kunskaper i samhället och inom vården kan personer som drabbas av Lewy body få en tidigare diagnos, rätt medicinering, värdigt bemötande och ökad livskvalitet. Förbundets målgrupp är därför hela kedjan; de personer som drabbats av Lewy body, närstående, vårdpersonal och allmänheten.

Förbundet planerar att bygga upp regional verksamhet under de närmaste åren. Förbundet har sitt säte i Stockholm.

Styrelse 2024

Styrelsen består av fyra personer som alla tillträdde i samband med det konstituerande styrelsemötet den 31 oktober 2024. Styrelsen består av:

- Marie Ekelund – ordförande
- Lena Kardefelt – vice ordförande och sekreterare
- Marianne Gattberg – ordinarie ledamot
- Karin Skoglund – kassör

Styrelsen har genomfört 3 protokollförda styrelsemöten under hösten 2024.

Verksamhet

Hösten 2024 präglades av aktiviteter för att starta upp förbundet som registrering av domän, e-postadresser, framtagning av logotype, framtagning av strategidokument, uppstart av hemsida och sociala mediekkanaler. I slutet av året blev det klart med organisationsnummer och bankkonto öppnades hos Handelsbanken. Ett stort antal arbetsmöten genomfördes under hösten.

Styrelsen har anlitat en extern kommunikatör för arbete med hemsidan, layout och skrivet material.

I november deltog två av grundarna på en stor konferens om Lewy body i Göteborgsregionens regi där de delade personliga berättelser om livet som anhörig. Konferensen hade ca 500 deltagare inom kommunal verksamhet. Där gavs också möjlighet att berätta om uppstarten av förbundet och sprida information om hemsida och sociala mediekonton.

I december deltog styrelsen och kommunikationsansvarig i en konferens arrangerad av Svenskt Lewy body nätverk på temat diagnostik. Nätverket är till för att sprida kunskap om Lewy body tvärfunktionellt inom forskning och vård. Även anhöriga har möjlighet att delta. Konferensen hade ca 50 deltagare på plats och ca 150 digitalt. Förbundet fick möjlighet att presentera sig även i detta sammanhang.

Medlemmar

Antal medlemmar per 31/12 2024 var 10 personer.

Genom höstens aktiviteter har förbundet nått över 700 personer med professionell eller personlig anknytning till Lewy body sjukdom, vilket är en solid grund för att öka antalet medlemmar under 2025.

Ekonomi

Under året har inga ekonomiska transaktioner ägt rum förutom inbetalning av medlemsavgifter från de första 10 medlemmarna. Saldo på bankkontot den 31/12 var 2 000 kronor,

Stockholm den 7 januari 2025

Styrelsen

Marie Ekelund
Ordförande

Lena Kardefelt
Vice ordförande

Karin Skoglund
Kassör

Marianne Gattberg
Ledamot