

# Ársskýrsla stjórnar Alheimersamtakanna fyrir starfsárið 2017 – 2018.

Flutt á aðalfundi félagsins þann 9. maí 2018.

Stjórn Alheimersamtakanna þetta starfsárið er skipuð eftirfarandi einstaklingum; Árni Sverrisson, formaður, Brynjólfur Bjarnason varaformaður, Helga Sigurjónsdóttir, ritari, Guðjón Brjánsson og Berglind Anna Magnúsdóttir, meðstjórnendur og Fríða Proppé og Guðlaug Guðmundsdóttir, sem eru varamenn í stjórn.

Löggildur endurskoðandi félagsins er Viðar G. Elíasson og skoðunarmenn eru þau Kristinn Jörundsson og Ragnheiður K. Karlsdóttir.

Þetta ár einkenndist af því að enginn framkvæmdastjóri var starfandi hjá samtökunum. Það leiddi til þess að formaður og varaformaður voru í reglulegu sambandi við starfsmenn okkar á skrifstofu, þær Sirrý Sif Sigurlaugardóttir og Sigríði Eyjólfsdóttir og forstöðumenn húsanna, þær Ólínu, Lóu og Erlu. Nýr framkvæmdastjóri var svo ráðinn í byrjun þessa árs og hóf formlega störf þann 20. mars sl. Nýr framkvæmdastjóri Alheimersamtakanna er Vilborg Gunnarsdóttir, en hún er með mastersgráðu í mannauðsstjórnun og kemur frá Veritas Capital þar sem hún starfaði sem mannauðsstjóri.

Samtals hafa verið haldnir 13 stjórnarfundir á starfstíma stjórnar frá síðasta aðalfundi. Helsta áhersla stjórnar á starfsárinu hefur verið að efla umtalsvert alla fræðslu á vegum samtakanna og hefur Sirrý Sif Sigurlaugardóttir, fræðslu og verkefnastjóri haft veg og vanda að þeirri fræðslu. Hefur fræðsla farið fram víðsvegar um landið auk þess að hafa farið fram hér í Reykjavík. Fræðsla þessi hefur gengið vel og margir aðilar tekið þátt í fræðslufundum okkar, auk þess sem tenglar samtakanna hafa komið að fræðslunni úti á landi. Tenglum samtakanna hefur fjölgað og eru þeir nú orðnir samtals 30 á 16 stöðum á landinu.

Samtals er fræðslufundir þessir 18, 9 í Reykjavík og 9 úti á landi.

11 fræðslufundir hafa verið sérstaklega fyrir starfsfólk stofnana.

4 málþing undir heitinu „Hvað er HEILA málið?“

166 aðilar hafa komið í 71 ráðgjafaviðtal hjá ráðgjafa okkar.

Einnig hefur verið aukning í svokölluðum samverustundum og voru þær samtals 16. Var gerð tilraun með að hafa samverustundir líka á kvöldin, en þátttaka í þeim samverustundum hefur ekki verið eins góð og þeim sem haldnar hafa verið á miðjum degi. Það er nú til athugunar hjá stjórn hvort við breytum því aftur. Alzheimersamtökin yfirtóku umsjón Alzheimerkaffisins í september 2017 og hefur það gengið vel og samtals 9 kaffi haldin frá þessum tíma. Unnið er að því að koma Alzheimerkaffinu í ennþétra form með sjálfboðaliðastarfi aðila sem vilja styðja samtökin og mun það vonandi sjást þegar nk. haust.

Áfram hefur verið unnið að undirbúningi að starfsnámi að norskri fyrirmynd fyrir þá starfsmenn sem vinna við umönnun einstaklinga með heilabilun. Óslóarhópurinn svokallaði hefur haft veg og vanda að þessum undirbúningi undir stjórn fræðslustjóra samtakanna og hefur þegar farið fram ákveðin undirbúningsfræðsla eða prufukeyrsla á hugsanlegu námsefni í tvö skipti. Gert er ráð fyrir því að nám þetta verði tekið upp hjá Endurmenntun Háskóla Íslands og hefjist strax næsta haust.

Þátttaka okkar í norrænu samstarfi hélt áfram og fór formaður og fræðslu- og verkefnastjóri til fundar við samstarfsfélög okkar á Norðurlöndunum og var fundurinn að þessu sinni haldinn í Færeyjum. Næsti fundur verður í júní á þessu ári í Danmörku.

Alzheimer Europe ráðstefnan var haldin í Berlin í október sl., og voru margir fulltrúar frá Íslandi á ráðstefnuninni. Alzheimersamtökin veittu styrki til nokkurra af þessum aðilum, auk þess sem einir 5 einstaklingar voru á ráðstefnunni á vegum samtakanna. Yfirskrift ráðstefnunar að þessu sinni var „Care today, cure tomorrow“ eða „umönnun í dag, lækning á morgun“ Einn „Poster“ eða veggspjald var á ráðstefnunni á vegum samtakanna og er það í annað skiptið sem slíkt gerist. Ég hef áður sagt að ég hafi orðið fyrir nokkrum vonbrigðum eftir þessa ráðstefnu þar sem upplýst var um það að nokkrar mjög stórar rannsóknir og lyfjaþróanir hafi verið lagðar af, þar sem augljóst var að þær voru ekki að skila þeim árangri sem hafði verið vænst. Formaður hefur síðan í framhaldi af þessari ráðstefnu sótt tvo samráðsfundi í Brussel í desember og febrúar og þar hefur aftur vaknað von þar sem tilkynnt var um stór verkefni sem væru að fara af stað eða þegar komin af stað og lofuðu góðu á þessum tímamarki. M.a. eru sérfræðingar okkar á Minnismóttökunni á Landakoti þátttakendur í einni af þessum stóru rannsóknum sem nýlega eru farnar af stað. Gott samstarf er á milli Minnismóttökunnar og samtakanna og eru núna haldnir samráðsfundir annan hvern mánuð.

Alzheimerdagurinn 21. september var haldinn með hefðbundnum hætti en þó var aukið í og vikan nefnd Alzheimervikan. Tenglar samtakanna af landsbyggðinni komu til Reykjavíkur og funduðu saman með starfsfólki og stjórn samtakanna fyrri part dagsins. Rætt var um aukna þjónustu við landsbyggðina, Alzheimerkaffi á fleiri stöðum og meiri fræðslu. Málþingið var svo haldið seinnipartinn á Grand Hótel og var yfirskrift þingsins „**Listir og heilabilun**“. Góð þátttaka var á málþinginu eins og á undanförunum árum. Samtökin fengu meiri athygli hjá fjölmiðlum þennan dag en verið hefur og er það vel. Samtökin stóðu að komu Francenscu Rosenberg, sem er deildarstjóri á MoMA nýtímalistasafninu í New York og flutti hún erindi í Salnum í Kópavogi þann 19. september og síðan var málþing þann 20. september í Ráðhúsi Reykjavíkur og örsmiðjur í Listasafni Íslands. Var þetta undir yfirskriftinni „Listir og menning sem meðferð: Íslensk söfn og Alzheimer.“

Reykjavíkumaraþonið var á sínum stað og sló nú öll fyrri met fyrir okkur í Alzheimer-samtökunum en alls hlupu fyrir samtökin 213 hlauparar og söfnuðust samtals kr. 4.085.415,-. Samtals voru styrkir sem samtökin hafa úthlutað á árinu 2017 kr. 690.000,-. Styrkir þessir fóru til Alzheimerkaffisins, í rannsóknarverkefni og í námsferðir sem starfsfólk í dagbjálfunum okkar fóru í til Finnlands og Skotlands.

Þann 31. janúar átti stjórnin fund með heilbrigðisráðherra. Stjórnin hafði óskað eftir þessum fundi sérstaklega til þess að ræða tvö erindi og það fyrra var að leggja fram formlega ósk um heimild ráðherra til samtakanna að opna nýja dagbjálfun með 20 rýmum. Stjórnin hefur átt viðræður við bæjaryfirvöld í Garðabæ um möguleikann á því að opna þar dagbjálfun. Einnig hefur verið rætt við Hafnarfjarðarbæ vegna þessa en ekkert frekar mun gerast í málinu fyrr en niðurstaða ráðuneytisins liggur fyrir. Seinna erindið var að fá hjá ráðherra frekari upplýsingar um framvindu stefnumótunar fyrir einstaklinga með heilabilun. Eins og kunnugt er samþykkti Alþingi þingsályktunartillögu á vörþingi 2017 um að fela heilbrigðisráðherra að skipa vinnuhóp sem ætti að móta stefnu fyrir einstaklinga með heilabilun. Á þessum fundi okkar með ráðherra kom fram að starfsfólk ráðuneytisins væri að vinna í greiningu á verkefninu og að mjög fljótlega yrði þessi vinnuhópur skipaður. Við lögðum áherslu á að fulltrúar frá samtökunum yrðu valdir til starfa í þennan vinnuhóp og taldi ráðherra það vera sjálfsagðan hlut. Þannig að nú bíðum við átekta.

Ég vil að lokum fyrir hönd stjórnar færa öllum þeim sem stutt hafa samtökin á árinu með margvíslegum hætti innilegar þakkir fyrir stuðninginn, sem og starfsfólki samtakanna og síðast en ekki síst vil ég bjóða Vilborgu Gunnarsdóttur formlega velkomna til starfa fyrir Alzheimersamtökin á Íslandi. Hún veit að við væntum mikils af henni.

Skýrslu formanns er lokið.