

Ársskýrsla stjórnar Alheimersamtakanna fyrir starfsárið 2018 – 2019.

Flutt á aðalfundi félagsins þann 9. maí 2019.

Stjórn Alheimersamtakanna þetta starfsárið er skipuð eftirfarandi einstaklingum; Árni Sverrisson, formaður, Brynjólfur Bjarnason varaformaður, Fríða Proppé ritari, Guðjón Brjánsson og Berglind Anna Magnúsdóttir, meðstjórnendur og Guðbjörg Alfreðsdóttir og Guðlaug Guðmundsdóttir, varamenn.

Skoðunarmenn eru þau Kristinn Jörundsson og Ragnheiður K. Karlsdóttir og löggildur endurskoðandi félagsins er Viðar G. Elíasson.

Samtals hafa verið haldnir 10 stjórnarfundir á starfstíma stjórnar frá síðasta aðalfundi. Helsta áherslumál stjórnar hafa verið þau sömu og síðustu ár að efla alla fræðslu á vegum samtakanna, auk þess að auka við þjónustu. 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 undirbúningi á landsbyggðinni.

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

11 fræðslufundir hafa verið sérstaklega fyrir starfsfólk stofnana.

155 aðilar hafa komið í 85 ráðgjafaviðtal hjá ráðgjafa okkar.

Ráðgjafaviðtöl í síma voru 156.

Aukning hefur orðið í samverustundum og voru þær samtals 20. Alzheimerkaffi í Rvík hefur verið haldið 8 sinnum á árinu 2018 og samtals 33 á öllu landinu.

Tenglum samtakanna hefur fjölgað og eru þeir nú orðnir samtals 33 á 19 stöðum á landinu. Fjölgun tengla eru 3 og stöðum hefur fjölgað um 3. Nýjustu staðirnir eru Borgarbyggð, Grundarfjörður og Stykkishólmur.

Starfsnámið sem Óslóarhópurinn hefur verið með í undirbúningi síðast liðin ár fór vel af stað hjá Endurmenntun HÍ sl. haust og var það þriðja vinsælasta námskeiðið á þeirra vegum. 10 eininga nám mun svo fara af stað hjá Endurmenntun næsta haust og er skráning þegar hafin.

Þátttaka okkar í norrænu samstarfi hélt áfram og fór framkvæmdastjóri og fræðslustjóri til fundar við samstarfsfélög okkar á Norðurlöndunum og var fundurinn að þessu sinni haldinn í Kaupmannahöfn. Næsti fundur verður í júní á þessu ári í Ósló.

Alzheimerdagurinn 21. september var haldinn með hefðbundnum hætti og var góð þátttaka tenglana okkar í þessum degi. Áttum við góðan fund með þeim þar sem fór fram fræðsla og samtal um helstu áherslur og væntingar þeirra til samtakanna. Kom fram mikill áhugi á m.a. að halda Alzheimer kaffi á fleiri stöðum á landsbyggðinni. Málþingið var svo haldið seinnipartinn á Grand Hôtel og var yfirskrift þingsins „**Hvað er heilabilun?**“. Það var þétt setinn bekkurinn eins og á undanförunum árum. Forseti Íslands Hr. Guðni Th. Jóhannesson setti málþingið og Felix Bergsson stýrði málþinginu. Samtökin fengu meiri athygli hjá fjölmiðlum þennan dag en verið hefur og er það vel.

Alzheimer Europe ráðstefnan var haldin í Barcelona í lok október sl., og hafa sennilega aldrei verið fleiri fulltrúar frá Íslandi á ráðstefnuninni. Alzheimer samtökin veittu styrki til nokkurra af þessum aðilum, auk þess sem einir 8 einstaklingar voru á ráðstefnunni á vegum samtakanna. Í fyrsta skipti var með okkur á þessari ráðstefnu einstaklingur sem greinst hefur með heilabilun. Á þessum ráðstefnum hefur sérstök áhersla verið lögð á þátttöku einstaklinga með heilabilun og taka nokkrir þeirra virkan þátt í ráðstefnunni. Það var því sérstök ánægja að geta í fyrsta skipti verið með einn af skjólstaðingum okkar með okkur. Yfirskrift ráðstefnunar að þessu sinni var “Making Dementia a European priority” eða „Setjum heilabilun í forgang í Evrópu“ Þetta er fjölmennasta ráðstefna sem Alzheimer Europe hafa haldið um 860 manns. Mikið af efni var kynnt á ráðstefnunni varðandi umönnun einstaklinga með heilabilun og áherslur varðandi yfirskrift ráðstefnunar. Mikil áhersla hefur verið lögð í samstarf við Evrópuþingið og eru haldnir reglulegir fundir með sérstökum stýrihópi innan Evrópuþingsins þrisvar á ári í höfuðstöðvunum í Brussel. Engar stófréttir voru kynntar á ráðstefnunni en fjallað um nokkrar stórar rannsóknir sem eru í gangi en ekki komnar það langt að niðurstöður séu í sjónmáli. Minnismóttakan á Landakoti er þátttakandi í einni af þessum stóru rannsóknum.

Reykjavíkumaraþonið var á sínum stað og enn og aftur voru slegin ný met varðandi þátttakendur í nafni Alheimersamtakanna en alls hlupu fyrir samtökin 330 hlauparar og söfnuðust samtals kr. 8.000.000,-

Samtals voru styrkir sem samtökin hafa úthlutað á árinu 2017 kr. 1.072.000,- Styrkir þessir fóru til starfsmanna ýmissa stofnanna vegna námsferða, auk styrkja til okkar starfsmanna í dagþjálfunum, einnig vegna námsferða.

Eitt af verkefnum stjórnar hefur verið að þrýsta á yfirvöld að vinna áfram með ákvörðun Alþingis frá því vorið 2017 þar sem samþykkt var að vinna að stefnu fyrir einstaklinga með heilabilun. Allt árið 2018 gerðist ekkert meira í þessu máli annað en að okkur var sagt að unnið væri að málinu í heilbrigðisráðuneytinu. Þær ánægjulegu fréttir bárust síðan í byrjun þessa árs að heilbrigðisráðherra skipaði Jón Snædal fyrrverandi yfirlækni á minnismóttökunni á Landakoti til þess að vinna að þessari stefnu. Jón er að vinna að verkefninu og hefur m.a. átt fund með Samtökunum. Markmiðið er að klára þetta í júní og munum við fá að sjá drög af stefnunni áður en hún verður endanlega frágengin. Stjórn samtakanna væntir mikils af starfi Jóns og gera ráð fyrir ákveðnum kaflaskiptum varðandi málefni einstaklinga með heilabilun þegar þessi stefna liggur fyrir.

Mikil umræða hefur öðru hvoru farið af stað vegna biðlista eftir dagdvöl fyrir einstaklinga með heilabilun. Þrátt fyrir umsóknir um leyfi fyrir fjölgun dagdvalarrýma hefur ekki orðið af því ennþá að öðru leiti en því að Hrafnista er að fjölga um 30 rými á þessu ári. Alheimersamtökin hafa verið í sambandi við bæjaryfirvöld í Hafnarfirði en þar er mikill áhugi fyrir samstarfi um aukningu dagdvalarrýma um leið og leyfi fæst. Samtökin vænta þess að úr rætist fljótlega og að samstarf okkar við Hafnarfjarðarbæ aukist í komandi framtíð. Biðlisti í dag hefur verið endurskoðaður og betur skilgreindur þannig að greint er á milli þeirra sem eru í mikilli þörf og þeirra sem eru í minni þörf. Um 100 einstaklingar eru í brýnni þörf, en nýr listi væntanlegur. Biðtími hefur ekki stytst.

Skrifað hefur verið undir viljayfirlýsingu á milli Alheimersamtakanna og Öldrunarheimila á Akureyri. Í viljayfirlýsingunni felst að taka upp samstarf um starfsmann sem verður í 20 – 25% starfi sem mundi annast fræðslu og ráðgjöf til skjólstaðinga Samtakanna á Norðurlandi. Verkefni þetta er háð því skilyrði að til þess fái fjárveiting.

Tekist hefur að setja saman hóp nokkurra einstaklinga sem eru ungir greindir einstaklingar með heilabilun. Er þetta í fyrsta skipti sem þetta tekst og vænta samtökin mikils af samstarfi við hópinn á komandi árum. Hópurinn er í dag 6 + 6 aðstandendur.

Stefnumótun Samtakanna er frágengin og á næstu fimm árum eru aðal stefnumálin þessi:

Að koma á fót Þjónustu- og þekkingarsetri Alzheimersamtakanna.

Að Samtökin bera ábyrgð á rekstri fimm sérhæfðra dagþjálfana.

Að komið verði á staðbundin fræðsla og þjónusta á Norðurlandi.

Að Alzheimersamtökin njóti trausts og virðingar meðal þjóðarinnar og að félagsmönnum fjölgi.

6 manna hópur nemenda í MBA við Háskólann í Reykjavík valdi Alzheimerhúsið sem lokaverkefnið sitt nú í vor og unnu þau þarfagreiningu og kostnaðaráætlun ásamt rekstraráætlun fyrir þetta stóra verkefni. Niðurstöðurnar eru mjög mikilvægar fyrir samtökin í áframhaldandi undirbúningi og á hópurnum mikla þakkir skyldar fyrir að taka þetta að sér. Einn úr hópnum var Brynjólfur Bjarnason, varaformaður samtakanna.

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 fyrir frábær störf.

Árni Sverrisson, formaður