

# Ársskýrsla stjórnar Alheimersamtakanna fyrir starfsárið 2020 – 2021.

Flutt á aðalfundi félagsins þann 12. maí 2021.

Stjórn Alheimersamtakanna þetta starfsárið er skipuð eftirfarandi einstaklingum; Árni Sverrisson, formaður, Brynjólfur Bjarnason varaformaður, Fríða Proppé ritari, Guðbjörg Alfreðsdóttir og Ragnheiði Ríkharðsdóttur, meðstjórnendur og Guðlaug Guðmundsdóttir og Jón Helgason, varamenn.

Skoðunarmenn eru þau Kristinn Jörundsson og Ragna Þóra Ragnarsdóttir og löggildur endurskoðandi Samtakanna er Sigríður Soffía Sigurðardóttir hjá KPMG.

Samtals hafa verið haldnir 9 stjórnarfundir á starfstíma stjórnar frá síðasta aðalfundi. COVID-19 faraldurinn heldur áfram að hafa veruleg áhrif á starfsemi samtakanna. Í framhaldi af síðasta aðalfundi gerði stjórnin sér væntingar um að faraldurinn væri að fjara út og lífið aftur að færast nokkuð í fyrra horf. Það tók við rólegt sumar þar sem heimsóknir á skrifstofu fóru hægt af stað. Stuðningshópar fóru í gang og var strax góð mæting. Frumkvöðlahópurinn hittist og þar komu saman 22 einstaklingar. Eftir sumarhlé var sett upp dagskrá í september bæði fyrir stuðningshópa og Frumkvöðla. Þetta starf lagðist síðan allt af aftur frá og með október og hefur svo verið síðan. Fræðslufundir hafa verið rafrænt og við þá hafa bæst pistlar frá Jóni Snædal, öldrunarlækni. Stjórnarfundir hafa verið rafrænt að hluta eftir aðstæðum hverju sinni. Allt annað starf fór í sama horf og verið hafði í fyrstu bylgju COVID og hefur verið þannig fram á þennan dag. Starfsemi dagþjálfana hefur verið ljósið í myrkrinu, en þar hefur gengið ótrúlega vel við erfiðar og krefjandi aðstæður.

Fræðslufundir voru 19, þar af 9 rafrænt og 4 vegna Styðjandi samfélags.

5 fræðslufundir hafa verið sérstaklega fyrir starfsfólk stofnana.

163 aðilar hafa komið í 100 ráðgjafaviðtal hjá ráðgjafa Samtakanna.

Ráðgjafaviðtöl í síma voru 275.

Tenglar samtakanna eru nú samtals 40 á 21 stað á landinu.

Alzheimerdagurinn 21. september var haldinn með rafrænum hætti. Málþingið bar yfirskriftina „HEILAVINUR AF ÖLLU HJARTA“ Styðjandi samfélag fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra. Á málþinginu var þess jafnframt minnst að 35 ár eru liðin frá stofnun samtakanna. Þátttaka var mjög mikil og yfir 800 manns opnuðu aðgang að málþinginu.

Allt samstarf og öll samskipti við frændur okkar á Norðurlöndum hefur legið niðri nema með rafrænum hætti. Árlegri ráðstefnu var frestað og einnig fór það svo með ráðstefnu Alzheimer Europe sem átti að vera í Búkarest í Rúmeniu. Aðalfundur AE sem og ráðstefnan og nokkrir fræðslufundir fóru fram rafrænt.

Þrátt fyrir þetta hamlandi ástand sem ríkt hefur allt starfsárið hefur okkur tekist að halda áfram með nokkur verkefni og er þar fyrst að nefna „**Sólskinsböndin**“. Sólskinsböndin er grænt hálsband með sólblómum og kemur hugmyndin frá Danmörku. Samtökin fengu Samgöngu- og sveitastjórnarráðuneytið og ISAVIA í samstarf en hálsbandinu er ætlað að vekja athygli þjónustuaðila á KEF að þarna er fólk á ferðinni sem þarf athygli, aðstoð og tíma til að athafna sig. Málfeinið hefur einnig verið kynnt fyrir ÖBÍ. Mjög gott samstarf hefur tekist með starfsmönnum ÍSAVÍA um verkefnið. Bönd þessi eru að riðja sér til rúms á flugvöllum víðsvegar og nú hefur athyglin beinst að öðrum samgöngumáta eins og lestum og strætisvögnum.

Jafningjafræðsla er verkefni sem samtökin tóku að sér að skipuleggja að ósk heilbrigðisráðherra og fengu Samtökin til þess sérstaka fjárveitingu. Verkefnið fór ekki formlega af stað fyrr en í september 2020 en undirbúningur hafði þá staðið nokkurn tíma. Starfsmaður Samtakanna mætir á vettvang á hjúkrunarheimili og er með verklega kennslu sem stendur yfir í nokkra daga. Fjöldi heimila hefur verið heimsóttur og fleiri á biðlista. Viðbótarfjárveiting fékst frá heilbrigðisráðuneytinu til þess að halda þessu verki áfram út þetta ár. Þörfin er mikil og áhugi til að halda þessu verkefni áfram.

Verkefnið „Styðjandi samfélag“ hefur haldið áfram á Akureyri og gengið vel þrátt fyrir allt og er nú búið að setja í gang sama verkefni í Hafnarfirði og undirbúningur er hafin á Akranesi. Fleiri sveitarfélög bíða.

Stæsta verkefnið á lista stjórnar er að opna þjónustumiðstöð í Lífsgæðasetri St. Jósefsspítala í Hafnarfirði. Styrktar- og líknarsjóður Oddfellow hefur tekið að sér að fjármagna og

framkvæma nauðsynlegar breytingar á húsnæðinu þannig að það nýtist okkur sem best. Skrifstofur Samtakanna verða í húsnæðinu auk þess sem sérstök þjónustueining verður opnuð fyrir unga greinda einstaklinga með heilabilun og aðstandendur þeirra. Oddfellowar hafa áætlað að hægt verði að afhenda húsnæðið í byrjun september. Alzheimersamtökin munu tilkynna tímanlega þegar nær dregur hvaða þjónusta verður í boði í þessu nýja húsnæði. Þarna mun koma til mjög aukin þjónusta fyrir okkar skjólstæðinga og varla hægt að lýsa því með orðum hversu gríðarlegur styrkur er hér á ferðinni frá Styrktar- og líknarsjóði Oddfellow. Markmið Samtakanna er að þjónustueining fyrir unga greinda komist á fjárlög eða þjónustusamning við ríkið, en í Aðgerðaráætlun í þjónustu við einstaklinga með heilabilun er gert ráð fyrir þessari þjónustu á vegum Samtakanna. Það mun taka einhvern tíma að ná samkomulagi við heilbrigðisyfirvöld og þess vegna ákvað stjórn Samtakanna að fara í fjáröflun í samstarfi við Miðlun. Söfnun þessi er hafin og fór vel af stað, þó of snemmt sé að meta árangur.

Frumkvöðlahópurinn hefur haldið 3 fundi. Þrátt fyrir ástandið hefur verið gott samband við hópinn og samtal átt sér stað um einstaka málefni eins og þjónustumiðstöðina.

Reykjavíkumaraþonið færði okkur um 2 milljónir í styrk, þrátt fyrir að ekkert hlaup hafi farið fram 2020.

Ég vil að lokum fyrir hönd stjórnar þakka forstöðukonum og starfsfólki dagþjálfana okkar fyrir ykkar frábæra starf, ábyrgð og samviskusemi í þágu okkar skjólstæðinga á mjög erfiðum tímum. Starfsfólk skrifstofunnar hefur einnig þurft að leggja heilmikið á sig við endurskipulagningu á flestum þjónustupáttum og fyrir það vill stjórnin þakka.

Innilegar þakkir til þeirra fyrirtækja, félagasamtaka og einstaklinga sem veitt hafa samtökunum fjárhagsstuðning á þessu starfsári. Takk heilbrigðisráðherra fyrir það traust sem þú sýnir Samtökunum.

Árni Sverrisson, formaður