

Ársskýrsla FAAS fyrir starfsárið 2011 – 2012.

Með þessum aðalfundi lýkur 27. starfsári FAAS.

Stjórn skipuðu þetta starfsár, Fanney Proppé Eiríksdóttir, formaður, Ingibjörg Magnúsdóttir sem varaformaður, Guðríður Ottadóttir sem ritari, Guðmunda Kristjánsdóttir og Guðjón Brjánsson sem meðstjórnendur. Og Hrafn Magnússon og Bjargey Una Hinriksdóttir sem varamenn.

Guðmunda gefur ekki kost á sér áframhaldandi stjórnarstarfa og vinnur hér sitt síðasta embættisverk sem ritari aðalfundar.

Löggiltur endurskoðandi félagsins, er sem áður Viðar G. Elísson og skoðunarmenn reikninga hafa verið Jón Snædal, læknir og María Th. Jónsdóttir fyrrverandi formaður FAAS. Jón og María gefa ekki kost á sér til endurkjörs og vill formaður hér með þakka þeim góð störf, í þágu félagsins, Jón hefur verið skoðunarmaður í um tvo áratugi og María hljóp í skarðið fyrir tveimur árum er Hrafn Magnússon gekk til liðs við varastjórn FAAS.

Framkvæmdastjóri er Svava Aradóttir, hjúkrunarfræðingur með sérmenntun í umönnun fólks með heilabilun, ásamt námi í fyrirtækja- og starfsmannastjórnun.

Þá er nýkomin til starfa á skrifstofu FAAS aðstoðarmaður framkvæmdastjóra Sigríður Eyjólfsdóttir í 60% starfi. Áður var starfsmaður á skrifstofu í 100% starfi en sú breyting er nú í framkvæmd að launaútreikningur er unninn sér og eins hefur leit að bókkara til að gera slíkt hið sama verið í burðarliðnum í nokkra mánuði.

Skrifstofa FAAS er sem áður í húsnæði ÖBÍ við Hátún 10b, á 9. hæð. Þetta húsnæði hefur reynst félaginu vel fram til þessa, en er lítið og það er orðið mjög þröngt um starfsseminna þar. Betri aðstöðu þyrfti fyrir ráðgjöf og fræðslu fyrir aðstandendur, en kröfur um ráðgjöf og fræðslu aukast stöðugt.

Á síðasta starfsári voru 49 ráðgjafaviðtöl ásamt 160 skráðum síma- og netþjónustu viðtölum, þar sem veitt var bæði ráðgjöf og upplýsingar.

Sumarlökun skrifstofunnar, var reynd í fyrsta sinn í fyrrasumar og tókst vel og þannig verður fyrirkomulagið aftur í sumar og verður nánar auglýst á heimasíðu okkar. Bakvakt er og var til staðar til að sinna sölu minningarkorta.

Verkefni félagsins hafa verið fjölbreytt, mikil og stór á síðasta starfsári.

FAAS var gestgjafi fyrir 2ja daga ráðstefnu Norrænu Alzheimersfélaganna í byrjun júní. Það var vel sóttur og árangursríkur fundur. Þar var einnig ákveðin og gerð sú breyting að tillögu FAAS, að í stað 2ja daga funda hvert ár, er nú stefnt að 3ja daga fundum annað hvert ár og að nýta tölvusamskiptin betur.

Í samvinnu með Halldóru Arnardóttur, listfræðingi, Minnismóttökunni á Landakoti, Myndlistaskóla Reykjavíkur, Þórarni Eldjárn rithöfundi og Þjóðarþóklöðunni stóðum við að og studdum fjárhagslega við verkefnið „Smiðja minninganna“ eða Bókmenntasmiðjuna sem haldin var í ágúst í fyrra. Jón Snædal, læknir valdi sjö þátttakendur til verksins og myndlistarskólinn kom með 14 unga nemendur.

Halldóra kallar þetta meðferð við Alzheimers, án lyfja. Ég ætla ekki að endurtaka mikið hér, því um smiðjuna var skrifað í FAAS fréttir. En eitt vil ég enn og aftur ítreka, sem er FAAS og öllum sem greinast með þessa erfiðu sjúkdóma, mikill fengur. Það er það að geta uppfært ungt fólk eins og t.d. þessa 14 ungu myndlistarnema, sem fengu fræðslu um Alzheimers fyrir smiðjuna og kynntust svo sumum eiginleikum sjúkdómsins af eigin raun í þessari samvinnu.

Ungt fólk er okkar framtíðarauður og því fögnum við líka, Góðgerðardegi Kvinnaskólans, sem árlega dregur úr hatti eitthvað félag til að leggja lið á þessum degi. Tvö ár í röð hefur FAAS verið dregið úr hattinum og Svava mætt í skólann í bæði skiptin og frætt allt þetta unga fólk og kennarana, um sjúkdóminn og þau hafa heimsótt bæði dagdeildir og hjúkrunarheimili og staðið fyrir kynningu og félagaöflun. Þetta er ómetanlegt, því aldrei munu þau „gleyma“ eða ekki vita hvaða sjúkdómur Alzheimers er.

Aftur höfum við skrifað undir samning um þátttöku í Reykjavíkumaráðuneytinu, en í fyrra tókst það frábærlega vel og um 50 manns hlupu fyrir okkur og skiluðu félaginu yfir 600þús Kr, sem er tvisvar sinnum meira en frá fyrra ári. Í ár þurfum við að vera enn sýnilegri og hvetja fólk enn betur í að heita á okkar hlaupara.

Á Alþjóðardegi Alzheimers 21. sept. 2011 undir alþjóðapemanu „The Faces of Dementia“ ákvað stjórn FAAS að taka fyrir andlit bílstjórans í umferðinni, undir heitinu „Alzheimers undir stýri“ þann fund sóttu um 150 manns og greinilegt að efni fundarins, um hvernær, hvernig eða hver ætti að stýra því eða taka ákvörðum um hvenær sá einstaklingur, sem kominn er með vitræna skerðingu, eigi að hætta akstri.

Tenglafundur var haldinn í tengslum við Alþjóðadaginn og þá voru Tenglarnir í fræðslu og skoðunarferðum framan af deginum og mættu svo á ráðstefnuna.

Í nóvember var haldinn fræðslufundur á Vitatorgi, starfssemi Vitatorgs, dagþjálfunar var kynnt og einnig FAAS. Þá var kynntur og sýndur tölvubúnaður sem Ingunn Ingimarsdóttir frá Memaxi, ásamt eiginmanni sínum Páli og samstarfsmanni frá Írlandi, hafa hannað til að aðstoða fólk sem komið er með minnisglöp og aðstandendur þeirra. Forrit sem er til að halda utanum daglegt líf og atburði. Mjög áhugavert kerfi og var fundurinn vel sóttur og fundarmenn áhugasamir.

FAAS hélt jólafund, samkvæmt margra ára hefð í byrjun des sl. í safnaðarheimili Áskirkju. Hugvekja, upplestur og hljómlist var á dagskrá. En greinilegt var, miðað við mætingu, að fólk hefur hvorki tíma né áhuga á að sækja fundi FAAS sér til skemmtunar eingöngu. Það er orðið svo mikið framboð af öllu slíku í okkar samfélagi, allir eru svo uppteknir, sérstaklega fyrir jólin og tími okkar allra er dýrmætur.

Stjórn tók því þá ákvörðun í ljósi þessa, í upphafi nýs árs, að halda ekki fleiri slíka sérstaka jólafundi, Heldur að nýta kraftana betur og snúa okkur eingöngu að fræðslufundum.

Þess ber samt að geta að allar þær þrjár dagþjálfanir sem FAAS ber ábyrgð á, halda sérstaka jólafundi, sem eru vel sóttir af aðstandendum og stjórn FAAS og framkvæmdastjóri reyna að mæta þar eftir getu líka.

Í janúar var haldinn fræðslufundur í Mörkinni, þar sem starfssemi hjúkrunarheimilisins var kynnt og starfssemi FAAS. Aðalerindi fundarins var flutt af Magnúsi Jóhannssyni, taugasálfræðingi: „**Væg vitræn skerðing: Hvar liggja mörkin milli eðlilegs minnistaps og byrjandi heilabilunar**“ Áhugi og fyrirspurnir voru miklar. Fundargestir voru um 120.

Fræðslufundir á landsbyggðinni, voru fjórir í okt. sl. Haldnir á Akureyri, Grenivík, Sauðárkróki og Egilsstöðum. Veður og annir á mörgum stöðum hömluðu fleiri fundum þetta árið, enda auðséð að FAAS hefur ekki næga starfskrafta til að sinna t.d. fleiri en einum tenglafundi á hverjum stað á ári.

Við tókum þátt í ráðstefnu Lionsumdæmisins á Íslandi, sem haldin var annað árið í röð til að kynna Alzheimerssjúkdóminn. Þar kynntum við starfssemi félagsins fyrir fullu húsi.

Síðan hélt Lions einnig fund á Akureyri og bað FAAS að koma að þeim fundi líka, sem við gerðum með stolti og þá var það einn af Tenglum á Akureyri sem tók að sér fræðsluna um félagið. Þetta er dýrmætt og svona á að vinna. Stilla saman strengi og nýta styrkleika hvers annars.

Fyrir utan samskipti við bæði Norrænu Alzheimers félögin og Alzheimer Europe er FAAS félagi í Öldrunarráði Íslands, AFA - Aðstandendafélagi aldraðra, Medic Alert, Mentis Cura og er með fulltrúa í Vínafélagi Ljósheima, og í aðalstjórn ÖBÍ og í Fulltrúaráði og stjórn Eirar.

Stjórn hélt 11 formlega stjórnarfundum, frá síðasta aðalfundi, samráðsfundir formanns og framkvæmdastjóra voru að jafnaði ekki færri en tveir í mánuði. Mikil samskipti eru milli stjórnar, formanns, framkvæmdastjóra og skrifstofu í gegnum netpóst og síma.

Formaður hélt tvo samráðsfundi með forstöðumönnum húsanna, en framkvæmdastjóri hefur þar reglulega fundi og heldur formanni og stjórn vel upplýstri um gang mála í húsunum.

Forstöðumenn eru Sigríður Lóa Rúnarsdóttir í Fríðuhúsi, Erla Einarsdóttir í Drafnarhúsi og Ólína Jónsdóttir í Maríuhúsi, en Sólborg Sumarliðadóttir lét af störfum þar í nóvember og er henni þakkað mikið og gott frumkvöðlastarf í Maríuhúsi sem ber smekkvísi og krafti Sóborgar gott vitni.

Breytingar verða á fagráði FAAS núna þar sem Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, hjúkrunarfræðingur, Erla Grétarsdóttir sálfræðingur og Björn Einarsson öldrunarlæknir eru að ljúka þar störfum. Stjórn FAAS þakkar þeim öllum þeirra störf og býður um leið velkomna til starfa nýjan hjúkrunarfræðing Ingibjörgu Björgvinsdóttur.

Lóa mun flytja skýrslu Fagráðsins hér á eftir.

Útgáfa FAAS fréttu hefur gengið vel en hefur nær eingöngu verið á höndum framkvæmdastjóra, Guðmunda Kristjánsdóttir sem nú lætur af störfum, vann við gerð og auglýsingaöflun á síðasta ári ásamt skrifstofumanni FAAS. Þá reyndum við að fara í auglýsingaöflun sjálf, okkur fannst ekki ganga nógu vel að nýta annan miðil, sem skilaði ekki nægu að okkar mati og loforð um auglýsingar og styrktarlínur skiluðu sér illa í allt of mörgum tilvikum. Þetta varð allt of mikil vinna svo í ár var fundinn annar miðill og væntum við mikils af þeim samningi.

Tveir nýjir aðilar gáfu kost á sér til starfa í ritnefnd FAAS núna, þær Lára Kristín Sturludóttir og Guðrún Viggósdóttir, sem reyndar starfar einnig í Laganefnd FAAS.

Þá hefur framkvæmdastjóri haldið námskeið um heilabilun og umönnun fólks með heilabilun fyrir starfsfólk á hjúkrunarheimilum og er þörf fyrir miklu meiri tíma til þess að sinna vaxandi eftirspurn á þessu sviði. Ýmis félagasamtök hafa einnig sóst eftir kynningu á FAAS og fræðslu um heilabilunarsjúkdóma.

Unnin hefur verið starfsmannastefna fyrir starfsmenn félagsins og húsanna. Þessi vinna hefur staðið yfir með hléum sl. tvö ár, og er nú loks tilbúin og samþykkt. Starfsmannastefna er nauðsynlegt verkfæri, sem allir geta stuðst við og unnið eftir. Hér er miklu verki lokið.

Starfssemi dagþjálfananna þriggja sem FAAS rekur Fríðuhús, Drafnarhús og Maríuhús hefur gengið vel, það sýna skýrslur forstöðumanna. Metnaðurinn er mikill að sinna eins vel og fjölbreytilega og kostur er, okkar veiku skjólstæðingum.

Það er erfitt að vera með sífelldar kröfur um sparnað. En velferðarkerfið er ekki að forgangsraða rétt að okkar mati. Því veikari sem skjólstæðingar okkar eru, er þeir loks komast að, af löngum biðlista, því meiri eru líkurnar á því að dvölin verði stutt og hæfingin lítil og leiðin á hjúkrunarheimilið, sem er miklu dýrari og erfiðari kostur fyrir alla, styttist enn meira.

Ég sé ekki annað en að þessi stjórn á málefnum fólks sem greint er með heilabilun, sé bara dýrari fyrir ríki og bæ. Stjórn FAAS og framkvæmdastjóri með aðstoð forstöðumannanna hafa reynt að mæta stöðugum niðurskurði daggjalda og veikara fólki, sem hefur í för með sér enn meira álag á starfsmennina.

En hvernig daggjaldið er metið og lækkað og fyrir hverju það á að duga, er alltaf að verða meiri höfuðverkur á meðan allt annað hækkar í þjóðfélaginu.

Rekstrarumhverfið er erfitt og þar er Fríðuhús í miklum vanda. Við höfum átt fundi bæði með Velferðarnefnd borgarinnar og með Velferðarráðherra um úrlausn þessara mála. Við áttum inni munnlegt loforð um 2ja plássu viðbót í

Fríðuhús, þegar Vatnskot yrði komið á laggirnar, það var svikið og engin áheyrn um úrbót fæst, bara þvert nei, þó biðlistinn sé 100 manns og styttest ekkert.

Hafnarfjarðarbær leggur Drafnarhúsi til húsnæði og meiri háttar viðhald, eins er með Maríuhús, þar er það Reykjavíkurborg sem metur leigu og tillegg sitt til hússins á tæpar 11 milljónir á þessu ári.

Fríðuhús er í eigu FAAS og þar til fyrir tveimur árum síðan, hefur ekki komið styrkur á móti húsaleigu og viðhaldskostnaði frá borginni til Fríðuhúss, ekki einasta króna.

FAAS er aðstandendafélag og það er ekki lengur hægt að réttlæta það að húsið sé baggi á félaginu. Gefið hefur verið eftir í leigu ár eftir ár. Og í sumar verður farið í miklar utanhúss viðgerðir og töluverðar lagfæringar innanhúss. Verðmat viðgerða var tæpar 3 milljónir í fyrra.

Við fengum styrk upp á eina milljón frá einni Oddfellowstúku upp í þetta verkefni og Framkvæmdasjóður aldraðra leggur til 600þús Kr þegar verkinu verður lokið.

Fríðuhús er í 6 milljón króna halla og þó við veittum þeim styrk upp á 2,4 milljónir, sem er þá sú lága húsaleiga sem farið var fram á sl. ár, þá er tapið samt nær 4 milljónum. Unnið er að því að draga enn frekar úr kostnaði og allt er tekið til í þeim efnum.

En það er ekkert sem réttlætir það að félagið eigi að bera allan kostnað af því að veita Reykjavíkurborg þá þjónustu að sjá um 15 – 20 manns alla virka daga og borga með þeim. Einhver styrkur verður að koma til, einhver verður að taka ábyrgð á því að hægt sé að halda þessari þjónustu áfram.

Við sendum velferðarráðherra mjög harðort bréf og gerðum kröfu um annan fund ekki seinna en þá strax. Haft er samband við ráðuneytið nær daglega en ekki tókst að ná eyrum ráðherra fyrir þennan fund. En fundurinn er í burðarliðnum er okkur sagt.

Það er margt að takast á við í svona félagi eins og FAAS er. Sumt er gott annað er bara erfitt og reynir virkilega á stjórn og starfsmenn. Það er erfitt að sitja báðu megin borðsins og eiga að vera eftirlitsaðili og líka rekstraraðili. Allar dagþjálfanir, eru reknar í upphaflegum anda og að kröfum FAAS, og eru að standa sig vel. Hlíðabær var settur á laggirnar að frumkvæði FAAS, loks

Vitatorg 10 árum síðar og svo skeði ekkert fyrr en FAAS opnaði dagþjálfun í Fríðuhúsi, 5 árum síðar.

Hvar er skilningur velferðarþjónustunnar á þessu mikilvæga starfi, að viðhalda getu og færni einstaklinga sem greinast með þennan erfiða sjúkdóm. Hvar eru úrræðin? Hver ber ábyrgðina ?

Hjúkrunarheimilin. Ég ætla ekki að fara í þann pakka núna, sjálf á ég allt of sára og erfiða persónulega reynslu við þann kafla í lífinu, en einmitt þar ætti FAAS svo sannarlega að koma inn með athugasemdir og eftirlit, aðstandendur fara fram á það, en vilja samt ekki koma fram undir nafni. Hvers vegna ?

Hjá stjórn núna, strax í haust, stendur til að fara í vinnu við stefnumótun fyrir félagið til næstu 5 ára, og þar mun m.a. þessi staða FAAS verða til umræðu.

Félagið þarf tekjur til að geta starfað af krafti og við eigum aldrei víst framlag frá ríkinu og í ár var framlagið lækkað um 23 % , er nú þrjár og hálf milljón króna. Við höfum tekjur af félagsgjöldum og ættum að geta haft leigutekjur af húsinu við Austurbrúnina, Fríðuhúsi, til að koma á móti rekstarkostnaði félagsins

Í tilefni 25 ára afmæli FAAS voru veittir myndarlegir styrkir úr minningarsjóði eins og fram kom á síðasta aðalfundi. Í ár hefur verið veittur styrkur að upphæð 200þús Kr til þeirra Ingibjargar Pétursdóttur og Maríu Bjarkar Viðarsdóttur vegna gerð spilsins „**Geymt en ekki Gleymt**“

Tómás Helgason frá Hnífsdal sem lést 16. júní 2011, arfleiddi FAAS að íbúð sinni við Grandaveg. Hann og kona hans Vigdís Björnsdóttir, forvörður, sem varð Alzheimer að bráð og lést 28. maí 2005 ákváðu að arfleiða félagið að íbúðinni sinni fyrir mörgum árum, en Tómas vildi ekki að sagt yrði frá því fyrr en eftir hans dag.

Nú er hann allur og engin orð geta þakkað þessa höfðinglegu gjöf eins og ég sagði við hann, í spjalli, sem við áttum saman nokkru áður en hann dó. Ég verð bara að vona og biðja að þeim hjónum sé þakkað á æðri stöðum. Orð eru svo fátækleg stundum.

Kæru félagar, um leið og ég vil þakka stjórn og starfsmönnum FAAS og öllum sjálfboðaliðum þeirra miklu og góðu störf í þágu félagsins, þá vil ég þakka

ykkur félagsmönnum FAAS ykkar stuðning og hvatningu, án ykkar væri þetta félag ekki til.

F.h. stjórnar FAAS þ. 10. maí 2012.

Fanney Proppé Eiríksdóttir.