

Ársskýrsla stjórnar Alheimersamtakanna fyrir starfsárið 2016 – 2017.

Flutt á aðalfundi félagsins þann 11. maí 2017.

Stjórn Alheimersamtakanna þetta starfsárið er skipuð eftirfarandi einstaklingum; Árni Sverrisson, formaður, Guðjón Brjánsson, varaformaður, Helga Sigurjónsdóttir, ritari, Brynjólfur Bjarnason og Friðfinnur Hermannsson, meðstjórnendur og Kristný Rós Gústafsdóttir og Berglind Anna Magnúsdóttir sem eru varamenn í stjórn.

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

Framkvæmdastjóri félagsins hefur verið frá árinu 2009 Svava Aradóttir en hún hætti störfum fyrir samtökin 1. mars sl. Starfsmenn okkar á skrifstofu eru Sigríður Eyjólfsdóttir og Sírý Sif Sigurlaugardóttir, félagsráðgjafi, sem hóf störf rétt eftir síðasta aðalfund félagsins eða þann 1. júní 2016.

Stjórn Alheimersamtakanna hefur skipað vinnuhóp til þess að ganga frá endanlegu skipuriti fyrir samtökin og að vinna að ráðningu nýs framkvæmdastjóra. Markmiðið er að nýr framkvæmdastjóri hefji störf þegar skrifstofa opnar aftur eftir sumarlokun, en formaður og Brynjólfur stjórnarmaður hafa verið starfsfólki okkar innan handar með ákvarðanir, greiðslur launa og reikninga og starfsmannamál eftir þörfum.

Á síðasta aðalfundi var samþykkt að breyta nafni félagsins og merki og hefur verið lögð áhersla á kynningu á þessari nýjung. Öll viðbrögð hafa verið mjög jákvæð og fólk almennt ánægt með þessa breytingu.

Eitt af stóru verkefnum stjórnarinnar sem unnið hefur verið að í á ánað ár er ný heimasíða fyrir samtökin sem formlega var tekin í notkun undir lok síðasta árs og kemur vel út. Talsverð seinkun varð á endanlegum frágangi þessa verkefnis en nú virðist sem komist hafi verið fyrir helstu vandamál og er fólk almennt ánægt með síðuna í dag. Þess ber þó að geta að til þess að heimasíða geti talist vel þjónandi fyrir þá sem leita inn á hana þarf stöðugt að vera að uppfæra nýjar fréttir og aðrar gagnlegar upplýsingar. Heildarkostnaður við gerð

heimasíðunnar er orðinn kr. 3,3 milljónir og þá er ekki talin með sú mikla vinna sem Sirrý fræðslustjóri okkar hefur lagt til verkefnisins, en sú vinna er veruleg.

Þátttaka okkar í norrænu samstarfi hélt áfram með mætingu framkvæmdastjóra á fund sem haldinn var í Vasa í Finnlandi. Áhersla fundarins að þessu sinni var á forvarnir.

Mikið hefur verið unnið í fræðslumálum og upplýsingagjöf til félagsmanna, sem eru bæði aðstandendur og fagfólk. Opnir fræðslufundir hafa verið bæði hér í Reykjavík og á Akureyri og framundan eru fundir á Ísafirði og Egilstöðum. Þá hefur fræðslustjórinn okkar verið á tveimur fundum í Vestmannaeyjum og einn er á dagskrá á Hornafirði í júní. Áfram hafa verið haldnar samverustundir með aðstandendum og hefur þar vel tekist til. Þessar samverustundir hafa verið haldnar um miðjan dag, en nú er einnig verið að prófa samverustundir á kvöldin. Þetta er gert til þess að koma á móts við mismunandi aðstöðu þeirra sem vilja koma á slíkar stundir og mismunandi þarfir. Þá hafa samtökin sett í gang undirbúning að faglegri menntun fólks sem vinnur við umönnun einstaklinga með heilabilun og hófst þetta með því að samtökin kostuðu ferð fimm einstaklinga til Ósló á ráðstefnu um svona nám. Í framhaldinu var síðan haldinn fundur hér á landi þar sem samtökin fengu formann Alzheimersamtakanna í Danmörku, Birgitte Volund og Huldu Sveinsdóttur, Demense konsulant í Danmörku til þess að taka þátt í umræðu þessa hóps um frekari undirbúning að þessu áhugaverða námi. Unnið er að því að fá einhverja kennslustofnun til þess að taka þetta nám að sér og er þegar nokkur áhugi á því. Stefnt er að því að formlega hefjist námið eigi síðar en haustið 2018.

Á árinu 2016 var farið með fræðslu út á land undir kjörorðinu Alzheimerbíllinn og nú var norðurland heimsótt, Dalvíkur, Ólafsfjörður og Siglufjörður. Sömu áherslur komu fram hjá heimamönnum eins og áður í slíkum ferðum þar sem kallað er eftir meiri fræðslu. Jafnframt fjölgaði tenglum samtakanna um tvo.

Alzheimer Europe ráðstefnan var haldin í Kaupmannahöfn í september og voru margir fulltrúar frá Íslandi á ráðstefnuninni. Alzheimersamtökin veittu styrki til fleiri einstaklinga nú en áður hefur verið og var áhersla ráðstefnunar „Ungir einstaklingar greindir með heilabilun“ Forstöðumenn dagþjálfana samtakanna sóttu um að vera með „Poster“ eða veggspjald á ráðstefnunni þar sem sérhæfðar dagþjálfanir voru kynntar.

Alzheimerdagurinn 21. september var haldinn með hefðbundnum hætti. Tenglar samtakanna af landsbyggðinni komu til Reykjavíkur og fóru fyrir hádegi í heimsókn í Skógabæ þar sem fór fram kynning á Nameste nálgun og síðan var fræðsla og umræður eftir hádegið. Málþingið var svo haldið seinnipartinn á Hótel Natura og var yfirskrift þingsins „**Heilaheilsa**“. Góð þátttaka var á málþinginu eins og á undanförunum árum.

Reykjavíkurmarabonið var stór þáttur í viðburðum ársins hjá samtökunum eins og áður og enn varð aukning í hópi þeirra sem hlupu undir merkjum Alzheimersamtakanna. Fjárhagsstuðningur fór fram úr öllum vonum og varð styrkurinn í heildinu um 2,2 milljónir.

Á árinu var endurnýjaður samningur við Reykjavíkurborg um dagþjálfun samtakanna í Maríuhúsi. Samningurinn er til næstu fimm ára. Jafnframt má geta þess að Reykjavíkurborg lét framkvæma umtalsvert viðhald á húsnæðinu og eru áfram fyrirhugaðar framkvæmdir nú á komandi sumri.

Aldursvæn Reykjavíkurborg er verkefni sem borgin setti í gang á árinu 2016. Skipaðir voru vinnuhópar fyrir einstaka málaflokka sem áttu að koma með tillögur um úrbætur. Framkvæmdastjóri Svava Aradóttir tók sæti í einum af þessum vinnuhóp, sem fjallaði um samfélags og heilbrigðismál og hefur hópurinn þegar skilað sínum niðurstöðum. Þar á meðal tillögum um úrbætur sem geta komið sér vel fyrir einstaklinga með heilabilun og nú verður það svo stjórnenda Borgarinnar að taka ákvarðanir um hvort og þá hvaða tillögur verða settar í framkvæmd.

Stæstu styrkir sem samtökin hafa úthlutað á árinu eru til Alzheimerkaffis kr. 400.000,- og til Magneu Tómasdóttur vegna náms í music therapi í London og Glasgow. Styrkurinn til Magneu var kr. 400.000,- og var tilgangurinn m.a. að fá svona þjónustu inn í dagþjálfanirnar okkar.

Forseti Íslands, herra Guðni Th. Jóhannesson gerði samtökunum mikin greiða á árinu þegar hann setti upp Alzheimer buff þegar hann heimsótti Fríðuhús. Þetta vakti gríðarlega athygli jafnvel út fyrir landsteinana og hafði skrifstofan ekki við á tímabili að selja buff. Forsetahjónin kórónuðu síðan stuðning sinn við samtökin þegar Forsetafrúin frú Eliza Reid samþykkti að gerast Verndari Alzheimersamtakanna, en tillaga þess efnis hafði komið frá þáverandi framkvæmdastjóra samtakanna Svövu Aradóttur.

Það er samtökunum mikið fagnaðarefni að nú liggur fyrir alþingi þingsályktunartillaga um að móta stefnu fyrir einstaklinga með heilabilun. Búið er að funda með Velferðarnefnd Alþingis

um málið og er þess vænst að nefndin afgreiði tillöguna úr nefnd með meirihlutasamþykki, jafnvel á næstu klukkutímum. Ef tillaga þessi fer í gegn um þingið á næstu dögum þá er gert ráð fyrir því að ráðherra skipi vinnuhóp til þess að móta þessa stefnu. Þetta mundi verða mikið framfaraspor fyrir alla þá sem með einhverjum hætti standa að einstaklingum með heilabilun, aðstandendur sem og fagfólk.

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 ítreka þakklæti til fráfarandi framkvæmdastjóra Svövu Aradóttur fyrir hennar störf í þágu samtaka okkar frá því að hún hóf störf á árinu 2009.

Skýrslu formanns er lokið.