

Ársskýrsla stjórnar Alheimersamtakanna fyrir starfsárið 2019 – 2020.

Flutt á aðalfundi félagsins þann 28. maí 2020.

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 Ragnheiður K. Karlsdóttir og löggildur endurskoðandi Samtakanna er Viðar G. Elíasson.

Samtals hafa verið haldnir 9 stjórnarfundir á starfstíma stjórnar frá síðasta aðalfundi. COVID-19 faraldurinn hefur sett strik í reikninginn á þessum tíma, bæði í störfum stjórnar og í allri starfsemi samtakanna. Frá og með 16. mars var öll samskiptaþjónusta lögð niður eins og samverustundir, Alzheimerkaffi, fræðslufundir og ráðgjafaviðtöl, en reynt hefur verið að halda uppi ráðgjöf og öðrum samskiptum eins og hægt er í gegn um síma og Skype. Þá hefur starfsfólk skrifstofu unnið heima að hluta til þess að draga úr áhættu. Starfsemi dagþjálfana hefur gengið vel, allan tímann opið og unnið eftir þeim reglum sem Almannavarnarteymið setti á hverjum tíma.

Þrátt fyrir COVID-19 hefur fræðsla verið fyrirferðamikil á starfsárinu eins og áður og hefur hún farið fram víðsvegar um landið. Fræðsla þessi hefur verið vel sótt bæði af almenningi og þeim sem sinna umönnun. Tenglar samtakanna hafa komið að undirbúningi á landsbyggðinni.

Samtals er fræðslufundir þessir 30, skiptast nokkuð jafnt milli höfuðborgarsvæðis og landsbyggðar.

11 fræðslufundir hafa verið sérstaklega fyrir starfsfólk stofnana.

157 aðilar hafa komið í 92 ráðgjafaviðtal hjá ráðgjafa okkar.

Ráðgjafaviðtöl í síma voru 189.

Aukning hefur orðið í samverustundum, sem við köllum í dag stuðningshóp og hittust þeir samtals í 41 skipti. Bætt var við stuðningshóp fyrir yngri aðstandendur og jafnframt er

nýstofnaður stuðningshópur á Akranesi. Alzheimerkaffi í Rvík hefur verið haldið 8 sinnum og samtals 26 á öllu landinu.

Endurmenntun HÍ heldur áfram með 10 eininga starfsnám sem samtökin undirbjuggu á sínum tíma . Mikil aðsókn hefur verið í þetta nám og virðist það búið að festa sig í sessi hjá Endurmenntun.

Tenglum samtakanna hefur fjölgað og eru þeir nú orðnir samtals 42 á 21 stað á landinu. Fjölgun tengla eru 9 og stöðum hefur fjölgað um 2. Nýjustu staðirnir eru Vík í Mýrdal og Kirkjubæjarklaustur.

Alzheimerdagurinn 21. september var haldinn með hefðbundnum hætti og tenglar samtakanna fjölmenntu á sameiginlegan fræðslufund fyrri hluta dagsins. Málþingið okkar var svo haldið á Grand hótél seinni part dags og var það fjölmennt að vanda. Yfirskrift málþingsins var „Ég er enn ég“ og fjallaði um mannréttindi fólks með heilabilun. Hápunktur málþingsins var að hlusta á 6 unga greinda einstaklinga segja sögu sína. Dagur B. Eggertsson, borgarstjóri setti þingið og Ragnheiður Ríkharðsdóttir var fundarstjóri.

Fundur norrænu Alheimersamtakanna var haldinn í Óslo. Þrír fulltrúar frá samtökunum okkar sóttu fundinn og þetta norræna samstarf eflist með hverju ári. Vegna COVID-19 hefur fundinum, sem halda átti í Svíþjóð 2020 verið frestað og verður haldin á sama tíma að ári. Til vitnis um norrænt samstarf má nefna að samtökin fengu leyfi til þess að íslenska bækling sem norsku samtökin höfðu gefið út. Þá keyptum við réttin til þess að íslenska app í snjallsíma hjá dönsku samtökunum. App þetta er þegar komið í notkun og reynist vel en þar er að finna mikinn fróðleik um heilabilun og mörgum algengum spurningum svarað.

Alzheimer Europe ráðstefnan var haldin í Hague í Hollandi í lok október sl. Yfirskrift ráðstefnunar að þessu sinni var „Making valuable connections“ eða „Að mynda sterkar tengingar“ Meðal fulltrúa samtakanna voru tvenn hjón úr vinnuhópi okkar fyrir unga greinda einstaklinga. Ráðstefna þessi var fjölsótt og mjög gagnleg og fræðandi.

Vinnuhópur samtakanna sem kalla sig „Frumkvöðlar“ heldur áfram að stækka og telur hópurinn nú 22. Hefur tilvist Frumkvöðlanna styrkt starfsemi samtakanna. Það er gott að fá álit þeirra og skoðanir inn í umræðuna. Hópurinn hefur verið mjög aktívur og hafa verið birt viðtöl við einstaklinga úr hópnum m.a. í fréttablaði Alzheimer Europe.

Reykjavíkumaraþonið færði okkur 6,5 milljónir í styrk. Samtals hlupu 274 samtökunum til styrktar.

Samtals voru styrkir sem Samtökin hafa úthlutað á starfsárinu tæplega 1.2milljónir.

Stóra stundin rann upp nú í apríl þegar heilbrigðisráðherra gaf út formlega **Aðgerðaráætlun í þjónustu við fólk með heilabilun**. Loksins er komin opinber stefna um þau málefni sem við berjumst fyrir. Þetta er stór áfangi sem fór formlega af stað á vörþingi 2017 þegar Alþingi samþykkti einróma þingsályktunartillögu sem fól ráðherra að vinna að slíkri stefna. Núna erum við eitt af rúmlega 30 löndum í Evrópu sem getum státað af stefnu fyrir einstaklinga með heilabilun. Það kemur fram í stefnunni að hún sé til 5 ára eða til 2025, en þá skuli hún endurskoðuð. Samtökin hafa sent heilbrigðisráðherra ályktun þar sem Stefnunni er fagnað og upplýst um mikin vilja til að eiga gott samstarf um einstaka þætti hennar.

Að tilstuðlan Samtakanna hefur einnig verið samþykkt breyting á lögum um Landlæknisembættið, þar sem kveðið er á um að Landlæknir skuli halda skrá um tölulegar upplýsingar þeirra sem greindir eru með heilabilun. Með þessu ákvæði er ljóst að innan skamms tíma verða til áreiðanlegar tölur um heilabilun á Íslandi.

Í samræmi við viljayfirlýsingu á milli Alzheimersamtakanna og Öldrunarheimila á Akureyri hefur verið hrundið í framkvæmd verkefninu „Styðjandi samfélag“. Fór þetta verkefni af stað í febrúar og hafa þegar verið haldin námskeið og fræðsla fyrir ýmsa aðila á Akureyri. Áhugi fyrir þessu er mikill og hafa 4 sveitarfélög þegar óskað eftir því við Alzheimersamtökin að taka upp sambærilegt samstarf og vilja vera næst í röðinni. Um leið og þetta verkefni fór af stað var kynnt verkefnið „Heilavinur“ En það er enn eitt verkefnið sem sprottið er úr samstarfi við Norðurlöndin. Við fengum leyfi frá frændum okkar Dönum að koma hugmyndinni í framkvæmd hér. Búið var til merki verkefnisins og sérstök heimasíða opnuð. Fyrsti heilavinur samtakanna var Eliza Reid, sem jafnframt er Verndari Samtakanna. Nú þegar eru heilavinir orðnir 1230.

Annað stórverkefni Samtakanna er að koma á fót þjónustumiðstöð (Alzheimerhús) og hafa viðræður verið í gangi um húsnæði. Eins og komið hefur fram áður er hugmyndin að öll miðlæg starfsemi Samtakanna verði flutt í þetta húsnæði en auk þess verður þjónustueining fyrir unga greinda og aðstandendur þeirra. Þetta verkefni verður kynnt opinberlega þegar það skýrist

nánar en Samtökin hafa þegar kynnt hugmyndina fyrir heilbrigðisyfirvöldum og fengið góðar undirtektir, ásamt því að unnið er að fjármögnun.

Nýtt fræðsluverkefni er í vinnslu, en það tengist sérstakri fjárveitingu sem samtökin fengu frá heilbrigðisráðuneytinu. Fræðsla þessi er nefnd jafningjafræðsla og er hugmyndin að hún fari fram inn á deildum hjúkrunarheimila og verður undirbúningur unnin í samráði við SFV. Áætlað er að þetta verkefni verði tilbúið seinni hluta ársins.

Hér hefur verið farið yfir helstu verkefni Samtakanna en mörg smærri verkefni hafa líka komist til framkvæmda, eins og sala á hálsmeni og lyklakippu, sem var sérhannað fyrir Samtökin, lögfræðiaðstoð, sálfræðiaðstoð, heimsóknarvinir sem er verkefni í samstarfi við Rauða Krossinn auk fjáröflunarverkefna sem eru í vinnslu.

Alzheimersamtökin gerðust aðili að Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu á árinu.

Ég vil að lokum fyrir hönd stjórnar færa öllum þeim fyrirtækjum, félagasamtökum og einstaklingum sem stutt hafa samtökin á árinu með margvíslegum hætti innilegar þakkir fyrir stuðninginn, en hann hefur verið okkur mjög mikilvægur. Þá vil ég þakka starfsfólki Samtakanna fyrir frábær störf í þágu okkar skjólstæðinga og sérstaklega vil ég nefna fórnfýsi og einurð starfsmanna í því ástandi sem COVID-19 hefur valdi. Þið hafið verið frábær.

Árni Sverrisson, formaður