

Ársskýrsla stjórnar FAAS fyrir starfsárið 2013 – 2014.

Flutt á aðalfundi 15. maí 2014.

Viðburðarríku 29. aldursári FAAS, sem er elsta Alzheimerfélagið á Norðurlöndum, er að ljúka með þessum aðalfundi í dag. Ársskýrsla stjórnar hefur ávallt verið flutt um verkefni starfsársins milli aðalfunda, en reikningar félagsins fylgja almanaksárinu.

Stjórn skipuðu þetta starfsár, Fanney Proppé Eiríksdóttir, formaður, Ragnheiður K. Karlsdóttir, varaformaður, Guðríður Ottadóttir, ritari, Guðjón Brjánsson og Árni Sverrisson, meðstjórnendur og Ingibjörg Magnúsdóttir og Friðfinnur Hermannsson sem varamenn.

Ég gef ekki kost á mér til endurkjörs, en ég hef nú starfað í sjö ár í stjórn félagsins og þar af fjögur sem formaður og áður sem ritari stjórnar og tel að nú sé kominn tími til að víkja. Ingibjörg Magnúsdóttir sem setið hefur í stjórn félagsins í um 11 ár, nú síðast í varastjórn hefur ákveðið að draga sig í hlé. Einnig skeði það á síðustu metrunum að Ragnheiður K. Karlsdóttir núverandi varaformaður getur ekki haldið áfram stjórnarstörfum að sinni, en gefur kost á sér sem skoðunarmaður reikninga. Ég vil þakka þeim Ingibjörgu og Ragnheiði frábært starf í þágu félagsins og afar gott og farsælt samstarf í minni stjórnartíð.

Það er alltaf erfitt að sjá á bak góðu fólki, en það er samt mín skoðun að í svona félagi og þeim rekstri sem FAAS er í, þá þurfi að bregðast við nýjum áherslum og það á að skipta út liði. Maður kemur í manns stað.

Aðrir stjórnarmenn þau Guðríður Ottadóttir, Guðjón Brjánsson, Árni Sverrisson og Friðfinnur Hermannsson gefa kost á sér til áframhaldandi starfa og framboð eru til staðar í öll stjórnarsæti.

Löggildur endurskoðandi félagsins er sem áður Viðar G. Elísson. Framkvæmdastjóri er Svava Aradóttir og starfsmaður á skrifstofu í hlutastarfi er Sigríður Eyjólfsdóttir.

Skoðunarmenn reikninga voru Óðinn Helgi Jónsson og Kristinn Jörundsson. Og hefur Kristinn gefið kost á sér til áframhaldandi starfa.

Skrifstofa félagsins er sem áður staðsett á 9. hæð í Hátúni 10b, í Þjónustusetri líknarfélaga sem hússjóður ÖBÍ, Brynja rekur. Nú mun verða breyting á þar sem Þjónustusetrið mun flytja í betra húsnæði á 1. hæðinni í húsinu nr.10.

En það er sá hængur á núna, að ríkið hefur dregið tilbaka þann árlega styrk sem Þjónustusetur líknarfélaga hefur fengið, þannig að þau 9 líknarfélög sem þarna hafa haft húsnæðisaðstöðu, þurfa nú að fara að borga leigu en ekki bara rekstrarkostnað eins og áður. Því hafa nokkur félög dregið sig út úr þessu samstarfi. FAAS greiðir nú hógværa leigu frá sl. áramótum en mun flytja í nýja húsnæðið og fá þar mun betri aðstöðu og greiða húisleigu og kostnað samkvæmt því rými sem félagið fær þar til afnota.

Stjórnarfundir hafa verið 14 á starfsárinu.

Samráðsfundir formanns og framkvæmdastjóra eru yfirleitt tvisvar til þrisvar í mánuði og eftir þörfum.

Félagið stendur að rekstri þriggja sérhæfðra dagþjálfana, Fríðuhúss, sem nú hefur 17 leyfi, forstöðumaður þar er Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, Drafnarhúss með 20 leyfi, forstöðumaður þar er Erla Einarsdóttir og svo Maríuhúss með 20 leyfi og forstöðumaður þar er Ólína Jónsdóttir. Sameiginlegir fundir með framkvæmdastjóra og forstöðumönnum dagþjálfananna eru að jafnaði einu sinni í mánuði.

Félagatala FAAS er núna rúmlega 1200 manns. En það verður að segjast eins og er að erfiðlega hefur gengið að innheimta árgjald félagsins sem er 3000.- kr. Það er töluvert mikið útistandandi eins og dæmið er í dag.

Verkefni félagsins hafa verið fjölbreytt að vanda.

Ráðgjafaviðtöl við aðstandendur og fagfólk voru 58 á árinu og síma- og netsamtöl og ráðgjöf eru að jafnaði um 25 – 30 í hverjum mánuði, að júlí undanskildum þegar skrifstofan var lokað í fjórar vikur.

Fræðslufundir á höfuðborgarsvæðinu voru fjórir, auk Málstofunnar á alþjóðdegi Alzheimers í september. Sauðárkrókur, Vestmannaeyjar, Akureyri, Patreksfjörður og Ísafjörður voru heimsótt með kynningu og fræðslu, einnig komið við og rætt við starfsfólk á hjúkrunarheimilunum í Bolungarvík og á Þingeyri.

Og á því má sjá að félagið vann ötullega að því sl. ár að efla tenglastarfið um land allt. Það hefur verið mikið starf og krafist ferðalaga framkvæmdastjóra og einhvers úr stjórn til að heimsækja nýja staði og kynna starfsemi félagsins og flytja fræðslu um Alzheimers og aðra heilabilunarsjúkdóma.

Núna eru starfandi 16 tenglar á nýu stöðum á landinu. Og starfið er virkt. Tenglar í Reykjanesbæ hafa t.d. verið mjög virkir og haldið eina fjóra fundi. Á Akureyri hefur starfið líka blómstrað og haldnir voru mánaðarlegir hádegisfundir í vetur. Þar tóku þeir einnig til eftirbreytni, *Alzheimers kaffið*, fyrirmyndina frá Reykjavík og aðsókn var mjög góð. Fullur salur af þakklátu fólki eins og einn tengillinn komst að orði. Félagið er ávallt tilbúið að aðstoða og senda fræðslu á þessa fundi, en ætlast er til þess að tenglarnir séu nokkuð sjálfstæðir hver í sínu byggðarlagi. Þannig dreifum við bæði álagi og kostnaði.

Tenglarnir koma svo saman í Reykjavík á einum stórum tenglafundi sem haldinn er í sambandi við alþjóðadag Alzheimerssjúkdómsins þ. 21. september ár hvert. Þá er dagurinn tekinn snemma og hefst á kynningu og svo fræðslu. Þetta árið var nýja hjúkrunarheimilið Hamrar í Mosfellsbæ, skoðað hátt og lágt og fjörlega skipst á skoðunum þar - sitt sýndist hverjum. Þá var aftur haldið í Hátúnið og eftir léttan hádegisverð kom dr. Jón Snædal og hélt fræðslu um Lewy Body sjúkdóminn. Tenglarnir fengu svo smá frían tíma í höfuðborginni og voru svo mættir á Grand hótél og tóku þátt í Málstofu félagsins, sem að þessu sinni fjallaði um „Réttindi og lögræði í heilabilun“.

Á sameiginlegum fundi norrænu Alzheimersfélaganna í Lundi, sem ég sat í byrjun júní 2013 ásamt framkvæmdastjóra og varaformanni, kom fram hjá einum rannsóknarlækni, - að hjá um 6% allra sem greinast með heilabilun, þá hafi sjúkdómurinn í raun verið að byrja fyrir 65 ára aldur viðkomandi sjúklings. Í Svíþjóð eru um 148 þúsund manns greindir með heilabilun í dag þar af eru um 100 þúsund manns með Alzheimers og við bætast um 20 þúsund manns á ári, spáin er að um 300 þúsund manns hafi greinist með heilabilun í Svíþjóð árið 2050.

Við hér á Íslandi getum ekki lengur hengt allt sem lýtur að heilabilun, á öldrunarmál, það eru ekki bara aldraðir sem veikjast. Það er einnig fólk um og undir 50 ára aldri sem er að greinast með Alzheimers. Og við höfum engin lyf í dag, sem „lækna“ - bara lyf sem hamla framgangi sjúkdómsins á byrjunarstigi.

Skilning, á því að fjármagn þurfi að setja í rannsóknir, forvarnir, umönnun og styrki til umönnunaraðila heima fyrir, ásamt þekkingu á alvarleika málsins, vantar sárlega, að mínu mati hjá okkar heilbrigðisyfirvöldum.

En þar hefur félagið verið að beita sér fyrir fundum með Landlækni og heilbrigðisyfirvöldum og reyna að kynna þá stöðu sem okkar skjólstæðingar og þeirra aðstandendur eru staddir í. Og það mikla álag sem aðstandendur, sem umönnunar- og þjónustuaðilar lenda í.

Heilbrigðisyfirvöld svöruðu með því að draga allverulega úr fjárstyrk til félagsins, en í ár er hann tvær og hálf milljón króna í stað tæpra 4ra milljóna á síðasta ári.

Loksins, eftir nær 10 – 11 ára baráttu ákvað Velferðarráðuneytið, þann 21.mars sl., að bæta við tveimur plássum í Fríðuhúsi, þannig að þar eru nú leyfi fyrir 17 aðila í stað 15.

En þegar tekin var skóflustunga að Vatnskoti sem er viðbygging á lóð Fríðuhúss þ. 28.mars 2007, lá fyrir munnlegt loforð um 2 – 3 viðbótarleyfi. Þessi viðbót mun gjörbreyta rekstrarstöðu hússins.

Viðgerðir á Fríðuhúsi hófust af fullum krafti í sumar og haust og var húsið mun verr farið en upphaflega var talið. Húsið fékk alsherjar viðgerð og algera andlitslyftingu innan sem utan og nú á bara eftir að taka lóðina vel í gegn. Það er ástæða hér til að þakka forstöðumanni og starfsfólki Fríðuhúss þá miklu þolinmæði sem til þurfti á meðan á verkinu stóð. En allir verktakar sýndu líka eins mikið umburðarlyndi gagnvart viðkvæmri starfssemi hússins sem frekast var unnt.

Enn og aftur ítreka ég einnig þakkir til þeirra fjölmörgu einstaklinga og félagasamtaka sem liðsinntu okkur með peningagjöfum vegna þessa mikla og kostnaðarsama verkefnis.

Þá hófum við einnig viðræður við Hafnarfjarðarbæ um yfirtöku á rekstri Drafnarhúss á sl. ári. Haldnir voru u.þ.b. 10 fundir með félagsþjónustusviði Hafnarfjarðarbæjar ásamt fjölda símtala og netpósta. Það var orðið ljóst um áramótin að mikið skildi á milli á mati vegna fjárhagslegs uppgjors og ákvað stjórn FAAS í framhaldi af því að endurskoða stöðu félagsins með tilliti til almenns reksturs dagþjálfananna og stöðvuðum þessar sammingsviðræður að sinni.

Tekjur Minningarsjóðsins jukust aðeins milli ára og munar þar mest um höfðinglega gjöf listakonunnar Pétrínu Ágústsdóttur sem á síðasta aðalfundi færði sjóðnum 400 þúsund kr að gjöf.

Þeir styrkir sem félagið veitir koma úr minningarsjóðnum. Og á síðasta ári styrktum við bókmenntasmiðjuna og námsferð deildar L4 á Landakoti og einnig starfsmenn á Eir. Alzheimer kaffið, sem er tilraunaverkefni, var styrkt um 700 þúsund kr. sem skipt var á tvö ár og er seinni greiðslan á þessu fjárhagsári.

Ég vil því minna ykkur á minningarkortin okkar, afskaplega falleg kort til að senda þegar einhver fellur frá. Annað hvort að hringja eða fara á heimasíðu félagsins. Og nú er hægt að greiða með kredit kortum líka, sem er töluverð hagræðing fyrir alla.

Bókmenntasmiðjunni, „Frásagnir minninganna“ lauk með lokahófi og uppskeruhátið í Þjóðarbókhöðunni þ.19.sept.sl. Bókmenntasmiðjan var mjög stórt verkefni og tók árinu lengur en upphaflega stóð til. En gefin var út bók með frásögnum og myndum og sett upp sýning sem stóð til 25.nóvember með öllum myndunum og viðtölum við þátttakendur. Og gaman að segja frá því hér að forstöðumaður sýninga hjá Þjóðarbókhöðunni bað um að fá að framlengja sýninguna um einn mánuð, svo mikla athygli hafði hún vakið.

Þá réðumst við líka í það verkefni að gefa út sér blað með Fréttatímanum sem kom út í tengslum við alþjóðadag Alzheimers þ. 21.sept. Upphaflega áttu fleiri aðilar en við að koma að þessari útgáfu, en höfðu svo ekki tíma þegar til kom, þannig að álagið á okkar starfsfólk og stjórnarmenn varð mjög mikið á þessum tímamótum.

Undanfarin ár hafa FAAS fréttir komið út tvisvar á ári, en núna var útgáfu vorheftisins sleppt þar sem raunverulega var um þrjár útgáfur að ræða á sl. ári þegar kálfurinn, eða sérblaðið með Fréttatímanum er tekið með í dæmið.

Reykjavíkumaraþonið er orðinn fastur liður hjá FAAS og sífellt bætast við fleiri og fleiri aðilar sem hlaupa í þágu okkar skjólstaðinga og söfnunin fyrir félagið eykst frá ári til árs. Áheitin sem komu til félagsins þetta árið nær tvöfölduðust frá fyrra ári og fóru í tæpar 1,6 milljón kr. Félagið lét útbúa boli merkta félaginu til að gera okkar hlaupara enn sýnilegri og vakti það mikla athygli og almenna ánægju.

Fyrir utan samskipti við bæði norrænu Alzheimersfélögin og Alzheimer Europe er FAAS félagi í Öldrunarráði Íslands, AFA – aðstandendafélagi aldraðra, Medic Alert, Mentis Cura og ÖBÍ.

Það er alltaf mikið spurt um það hvernig félagið ætli að gera Alzheimers og aðra minnissjúkdóma sýnilegri og upplýsa almenning.

Framundan er 30. afmælisár félagsins og er stefnt að því að gera það eftirminnilegt og auka enn á almenna fræðslu um Alzheimers. Einn liður í því er að láta gera sérstaka heimildarmynd, mynd sem fjallar um læknisfræðilega hlutann, svo um meðferðarúrræði og síðan yrðu þar reynslusögur líka. FAAS mun alfarið standa undir kostnaði við gerð þessarar myndar sem á að vera tilbúin til sýningar í sjónvarpinu ekki síðar en 1.mars árið 2015.

Fundur AAIC, Alzheimer Association International Conference, er fundur sem haldinn er af bandarísku samtökunum og er í Bandaríkjunum annað hvert ár, en hitt árið einhvers staðar utan Bandaríkjanna. Þetta árið er fundurinn í Kaupmannahöfn 12.-17.júlí nk.

Í ljósi þess að Bandaríkjaforseti ákvað að auka verulega fjárframlög til Alzheimers rannsókna vorið 2013, telur stjórn FAAS mjög mikilvægt að senda tvo fulltrúa á þennan fund til þátttöku og til að kynna sér hvað sé að gerast í hinum stóra heimi í málum okkar skjólstaðinga.

Margt spennandi að gerast. Meðal annars hafa aðstandendur, þær stöllur Kristný Rós Gústafsdóttir og Guðrún Kristín Þórsdóttir, upp á sitt eigið frumkvæði komið á laggirnar aðstandendafundum, sem hófust með fundi í Áskirkju 25.febr.sl. Þar mættu fjölmargir og upp úr því voru myndaðir stuðningshópar, sem hittast í Áskirkju annað hvert þriðjudagskvöld. Hóparnir eru hugsaðir sem lokaðir hópar, þar sem hægt er að deila reynslu sinni í fullum trúnaði. Fá styrk, stuðning og skilning á aðstæðum sínum með samræðu við aðra í sömu stöðu.

Ágætu fundarmenn skýrslu stjórnar er lokið.

Fanney Proppé Eiríksdóttir, formaður FAAS.