

Ársskýrsla stjórnar FAAS fyrir starfsárið 2014 – 2015

Flutt á aðalfundi félagsins þann 11. maí 2015

Núna, þegar komið er fram í maí árið 2015 er að ljúka 30. starfsári FAAS. Á sama tíma erum við í miðju afmælisársins og margt að gerast á okkar vettvangi.

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

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

Sérstök afmælisnefnd var stofnuð til að koma með tillögur og vinna með þá atburði sem ákveðnir eru í tilefni 30. ára afmælis félagsins. Afmælisnefndina skipa þau Friðfinnur Hermannsson, sem jafnframt er formaður nefndarinnar, Finnur Árnason og Jórunn Frímansdóttir.

Stjórnin hefur haldið 10 stjórnarfundum á starfsárinu auk þess sem einn skipulagsfundur var haldinn í Kríunesi laugardaginn 7. mars sl. Stjórn og framkvæmdastjóri sátu þarna saman í heilan dag og ræddu um innra starf og skipulagningu FAAS. Á fundinum var ákveðið að skipa tvo starfshópa til þess að fara í gegnum mjög veigamikla þætti í starfsemi FAAS og hefur þessi vinna síðan haldið áfram. Þessi mál eru annarsvegar rekstur dagþjálfana félagsins og hinsvegar innra skipulag og fræðslustarf félagsins. Eins og fram kom í skýrslu stjórnar á síðasta aðalfundi þá var viðræðum við Hafnarfjarðarbæ hætt varðandi hugsanlega yfirtöku bæjarins á rekstri Drafnarhúss. Stjórn FAAS hefur farið yfir þetta mál og hefur komist að þeirri niðurstöðu að ekki sé tímabært að afsala sér þessum rekstri á meðan ekki er grundvöllur til þess að gera það á forsendum FAAS. Stjórnin vinnur áfram að endurskipulagningu innra starfs félagsins með sérstakri áherslu á að efla fræðslu og kynningu, ásamt upplýsinga- og ráðgjöf til sjúklinga og aðstandenda. Allt þarf þetta svo að mætast í fjárhagslegum grundvelli sem stendur undir rekstri félagsins innan hvers árs. Þegar verkefni þessu lýkur mun stjórn

FAAS leggja fram fjárhagsáætlun til 5 ára og verður sú áætlun lögð fram á næsta aðalfundi félagsins.

Þessir starfshópar sem hér hafa verið nefndir munu ekki leggja fram neina sérstaka skýrslu umfram það sem hér er tíundað.

Framkvæmdastóri félagsins er Svava Aradóttir og starfsmaður skrifstofu er Sigríður Eyjólfsdóttir. Framkvæmdastjóri félagsins og formaður stjórnar hafa með sér samráðsfundi einu sinni í mánuði og oftár ef þörf krefur. Skrifstofa FAAS er hluti af Þjónustusetrinu sem er til húsa í Hátúni 10b og er þar á 9 hæð. Húsfélag ÖBÍ, Brynja hefur verið að vinna að breytingum á húsnæðinu í Hátúni og eru því þær breytingar framundan að Þjónustusetrið mun færast niður í tengibyggingu á jarðhæð. Þessi framkvæmd hefur verið í gangi í allnokkurn tíma og er húsnæðið nú svo gott sem tilbúið og strax í þessari eða næstu viku eftir aðalfundinn mun skrifstofan flytja í þetta nýja húsnæði. Mun rýmra verður um starfsemi FAAS í þessu nýja húsnæði, þar sem m.a. verður sérstakt viðtalsherbergi. Fundaraðstaða og salur fyrir fræðslustarfsemi tilheyrir einnig þessu nýja húsnæði en það verður þó ekki tilbúið fyrr en eftir nokkra mánuði. Það er vel við hæfi að flytja í nýtt og betra húsnæði nú á 30 ára afmæli félagsins og mun félagið í tilefni þess vera með opið hús seinna á árinu þegar allt húsnæðið er tilbúið. Heimilisfang FAAS mun breytast lítilega þar sem Hátún 10b verður Hátún 10.

Félagatala FAAS er núna um 1200 manns og er lítilega vaxandi á milli ára. Innheimta félagsgjalda samkvæmt ársreikningi er um 75%, sem verður að teljast nokkuð gott. Það er þó full ástæða til þess að áréttá hér í þessari skýrslu hversu nauðsynlegt það er fyrir félagsskap eins og FAAS að eiga öflugan félagsmenn. Við viljum því bæði fjölga félagsmönnum og auka hlutfall innheimtra félagsgjalda. Aðeins þannig náum við á endanum þeim markmiðum sem við stefnum öll að.

Ekki hefur verið unnt að sinna aukinni þörf fyrir ráðgjöf til aðstendenda, en síma- og netsamtöl og ráðgjöf eru svipaður fjöldi og verið hefur undanfarin ár. Auk þessa eru fræðslufundir og fyrirlestrar haldnir í nafni félagsins hjá ýmsum félögum og stofnunum.

Eftir að hafa unnið mjög ötullega að eflingu tenglastarfs á landsbyggðinni á undanförunum árum hefur það starf setið á hakanum á þessu starfsári hvað varðar frekari fjölgun tengla. Ástæðan fyrir því að þessi verkefni félagsins hafa dregist saman eða staðið í stað er sú að

starfsmenn félagsins hafa ekki undan. Vegna þessa er mjög mikilvægt að endurskipulagning innra starfs félagsins ljúki sem allra fyrst. Nauðsynlegt er að ráða fleiri starfsmenn til starfa hjá félaginu til þess að fylgja eftir þeirri stefnumörkun að auka verulega fræðslu, ráðgjöf og kynningarstarf um heilabilun á öllu landinu. Félagið er með í undirbúningi að fara hringferð í kring um landið á haustmánuðum vegna þessa og hefur B&L, eitt stærsta bifreiðaumboð landsins, ákveðið að lána félaginu bifreið til fararinnar í tilefni 30 ára afmælisins. Ferð þessi verður skipulögð í samstarfi við tengla félagsins og heimamenn á hverjum stað.

Alzheimerdagurinn var haldinn eins og venjulega þann 21. september sl. á Grand hóteli og var yfirskrift fræðslufundarins þetta árið „Forvarnir og heilabilun“. Fundinn sóttu yfir 200 manns, sem varð til þess að við sprengdum utan af okkur salinn. Mikil fjölgun fundarmanna hefur verið ár eftir ár á þessum degi og þess vegna hafa þegar verið gerðar ráðstafanir til þess að tryggja stærri sal fyrir næsta Alzheimerdag sem verður að sjálfsögðu með sérstakri áherslu á afmælið. Tenglar félagsins koma saman hér í höfuðborginni þennan dag og fá sérstaka fræðslu auk þess sem farið er yfir samstarfið.

Á starfsárinu hefur verið haldið áfram með þau markmið að fá heilbrigðisyfirvöld í landinu til þess að setja ákveðna stefnu fyrir Ísland um heilabilun. Flest allar Evrópuþjóðir sem við viljum bera okkur saman við hafa þegar sett sér slíka stefnu. Það sem gerir svona stefnu nauðsynlega er sú staðreynd að þar kemur fram hverjar eru helstu þarfir þeirra sem veikjast af heilabilun, auk þess sem þjónustan er skilgreind. Þannig færi ekkert á milli mála hver réttur hvers og eins er til þjónustu og um leið og greining hefur farið fram getur fólk kynnt sér nákvæmlega hvert og hvernig hægt er að nálgast þessa þjónustu. Því miður hefur ekki verið vilji til þess að fara þessa leið ennþá og þess vegna er heilabilun ennþá skilgreind sem öldrunarsjúkdómur á Íslandi og þar af leiðandi eru allar lausnir í dag tengdar öldrunarþjónustu. Hvert eiga þá yngri einstaklingar með heilabilun að leita? Þetta er verkefni sem ekki verður lagt til hliðar, heldur lögð enn ríkari áhersla á að koma heilbrigðisyfirvöldum í skilning um nauðsyn breytinga.

Fulltrúar félagsins sóttu tvær stórar ráðstefnur um Alzheimer á erlendri grundu á starfsárinu. Fyrst var sótt mjög stór ráðstefna AAIC í Kaupmannahöfn á vegum bandarísku Alzheimerssamtakanna og síðan var farið á ráðstefnu Alzheimer Europe í Glasgow. Það sem vakti mesta athygli formanns á þessum ráðstefnum var hversu gríðalega stór hópur fagmanna er að vinna að rannsóknum á heilabilun, þróun umönnunar og réttinda fólks með

heilabilun. Á ráðstefnunni í Glasgow var útbúinn svokölluð Glasgow Declaration eða Glasgow yfirlýsingin eða ályktunin. Þarna eru settar fram áherslur og markmið sem áskorun til Evrópuþingsins varðandi heilabilun. Á þessari ráðstefnu var hægt að kynna ýmsum verkefnum sem eru í gangi hjá sveitarfélögum og í sumum tilfellum bara innan íbúðahverfis þar sem fólk tekur sig saman og skapar aðstöðu fyrir fólk með heilabilun, allt til þess að samfélagið sé betra og manneskjulegra. Þannig komst maður nær umönnun fólksins á ráðstefnunni í Glasgow en kynntist betur rannsóknum og þróun þeirra um allan heim á ráðstefnunni í Kaupmannahöfn.

Eins og áður hefur komið fram er eitt af stóru verkefnum FAAS að efla fræðslu og þekkingu um heilabilun í landinu. Þannig hefur félagið í gegnum minningarsjóð FAAS styrkt allnokkra starfsmenn á nokkrum stofnunum í landinu til þátttöku á ráðstefnum og fræðslufundum bæði innanlands og erlendis. Félagið stuðlar þannig að eflingu umönnunar fólks með heilabilun um allt land.

Eitt öflugasta styrktarverkefni FAAS á hverju ári er þátttaka í Reykjavíkumaraþoninu. Það fór fram þann 23. ágúst og voru 98 einstaklingar sem hlupu undir merkjum FAAS. Samtals söfnuðust rúmlega 2,1 milljón í áheitum til FAAS í þessu hlaupi. Einnig ber að geta þess að Lionsklúbbur Reykjavíkur gaf félaginu 500 þúsund til fræðslumála. Fyrirtækið Gæðabakstur styrkti félagið með hlutdeild í sölu á ákveðnum brauðkubbum í september og var styrkur þessi um 350 þúsund. Þá hafa ýmsir velunnarar félagsins lagt sitt af mörkum.

Þann 24. mars sl. var sýnd í sjónvarpi RUV fræðslumynd um Alzheimer. Mynd þessi var kostuð alfarið af FAAS og var ætlað að sýna þann veruleika sem heilabilun er í dag frá sjónahól, læknis, sjúklings og aðstandenda. Það er vel við hæfi að á afmælisári sé slík fræðslumynd kynnt fyrir landsmönnum, en myndin verður svo aðgengileg á heimasíðu FAAS bæði með íslenskum texta og enskum. Páll K. Pálsson kvikmyndatökumaður sá um framleiðslu myndarinnar. Fréttablað FAAS kom út einu sinni á árinu og var það í október, en að jafnaði hefur blaðið komið út tvisvar á ári. Stjórn FAAS hefur hafið undirbúning að frekari upplýsingagjöf og endurbótum á heimasíðu félagsins.